

## Dossier actualité

### Face à la mort périnatale et au deuil : d'autres enjeux

Septembre 2005

#### Sommaire du dossier

##### Éditorial

##### Face à la détresse des parents

Pr Emmanuel Hirsch, Dr Marc Guerrier

Espace éthique/AP-HP

##### Avant-propos

##### Des rites pour se situer

Catherine le Grand-Sébillé

*Anthropologue, maître de conférence à la Faculté de médecine Lille 2, professeur à l'Institut éthique & soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP*

##### Dimension symbolique

Pourquoi les humains ont-ils eu besoin d'exercer une activité rituelle collective ?

##### Les rites de passage

Qu'en est-il des rites pour les mourants, pour les morts et pour ceux qui leur survivent ?

Les rites symboliques et sociaux disparaissent quand ils s'avèrent obsolètes

##### 1<sup>ère</sup> partie

##### Approches, diagnostics et décisions anténatales

##### Le diagnostic anténatal dans le débat public

Dominique Mehl

*Sociologue, Centre d'études des mouvements sociaux, directrice de recherche au CNRS*

##### Les repères vacillent

Prédiction prénatale et eugénisme

Un débat de société

##### Nature et complexité des enjeux

Pr Jacques Milliez

*Chef de service de gynécologie obstétrique, hôpital Saint-Antoine, AP-HP*

L'annonce prénatale du handicap

L'échographie

La génétique

Les limites éthiques

L'euthanasie fœtale

Les limites du droit

Le droit à une sépulture  
Le débat sur l'eugénisme  
La dictature de la génétique  
Une médecine thanatophore ?  
La chirurgie fœtale  
La thérapie cellulaire fœtale  
La thérapie génique fœtale  
Les alternatives à l'euthanasie fœtale

### **Les spécificités de l'annonce anténatale d'un handicap**

Pr Marie-Louise Briard

*Service de génétique médicale, groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP*

Le fœtus est un patient

Le diagnostic prénatal, moyen de prévention d'un handicap ?

Annonce d'une anomalie de découverte fortuite

Annonce du résultat d'un caryotype fœtal « anormal »

Annonce du résultat d'une étude moléculaire ou enzymatique

Problèmes de conduite et de comportement

Anticiper une annonce

### **Justifier une annonce anténatale : les critères**

Dr Catherine Epelbaum

*Psychiatre, Fondation Vallée, 94257 Gentilly*

Première situation : un précédent enfant est né porteur d'une anomalie

Deuxième situation : face à un risque accru

Troisième situation : la découverte fortuite

Les anomalies repérées et celles dont on ne sait rien

### **Dépistage des anomalies fœtales : stratégies et limites**

Pr Marc Dommergues

*Service d'obstétrique, groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP*

Dépistage dans une grossesse sans risque *a priori*

*Techniques de dépistage*

Résultats : du dépistage au diagnostic

*Le test de dépistage ne situe pas la patiente dans un groupe à risque*

*Le test de dépistage indique que la patiente appartient à un groupe à risque accru*

Limites du dépistage des anomalies fœtales

*Étape du dépistage*

*Étape du diagnostic*

Diagnostic prénatal dans une grossesse à risque connu

*Principe du diagnostic prénatal*

*Limites du diagnostic prénatal*

### **Définir un handicap en anténatal : les complexités**

Dr Véronique Mirless

*Obstétricienne, service de Médecine fœtale, Institut de Puériculture Brune, Paris*

Confrontation à une pathologie fœtale

La place de l'enfant attendu dans la discussion

Les enjeux du dialogue

Affronter les incertitudes et anticiper les conséquences du handicap

### **Parents et professionnels dans la décision : positions respectives**

Dr François Audibert

*Obstétricien, service de gynécologie-obstétrique, hôpital Antoine-Béclère, AP-HP*

Diagnostic de certitude d'une anomalie très grave, voire non viable

Diagnostic de certitude d'une anomalie curable

Anomalie suspectée, voire certaine, sans possibilité d'en préciser le pronostic

### **Les incertitudes liées à l'annonce anténatale : la notion de risque acceptable**

Jean-Philippe Legros

*Psychologue clinicien, Centre de médecine fœtale, groupe hospitalier Cochin-Tarnier Saint-Vincent-de-Paul La Roche-Guyon, AP-HP*

Spécificité du cadre lié au diagnostic anténatal

Le risque acceptable

L'incertitude pronostique

Évolution des notions de risques

L'annonce « iceberg »

Le temps du doute

Gestion de l'incertitude

Le risque d'erreur du dépistage

### **Confronté à l'annonce du handicap**

Dr Joëlle Janse-Marec

*Chef de service de gynécologie-obstétrique, Centre hospitalier Franco-Britannique, 92300 Levallois-Perret*

Notre degré de tolérance

Le désir ou non de savoir

*La malformation paraît d'emblée sévère et fait tout de suite discuter d'une IMG*

*La malformation est curable chirurgicalement*

*Survivre au traumatisme*

### **Les gestes invasifs et la chirurgie à utérus ouvert : justifications**

Pr Claire Nihoul-Fékété

*Chef de service de chirurgie infantile 1, groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP*

Évaluer les spécificités de la médecine fœtale

Apprécier la morbidité/mortalité fœtale

Infléchissements dans la décision

Éviter de traiter l'intraitable

Associer les parents dans les choix

Au bénéfice du doute

### **Naissance sous condition**

Pr Israël Nisand

*Gynécologue, chef de service, CMCO, Schiltigheim*

La tentation du fœticide

Apprécier le risque d'anomalie

## 2<sup>ème</sup> partie

### Accompagner la mort périnatale

#### Devenir des corps après mort périnatale

*Cellule de réflexion de l'Espace éthique/AP-HP*

*20 novembre 1997*

Face à des situations extrêmes

Blessures non cicatrisées

Une mort accompagnée

La mort du fœtus

Travail d'humanisation

Devenir des fœtus après autopsie

Une nouvelle expression du respect

Principes d'action

Le deuil infini des personnes

Mort sans sépulture

L'irreprésentable

Signifier la séparation et la douleur

L'après-mort

Une nouvelle dimension de l'acte soignant

#### La mort périnatale : accompagnement à l'hôpital des familles endeuillées

Dr Maryse Dumoulin

*Service de pathologie maternelle et fœtale, hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille, maître de conférences, Université Lille de II, membre du groupe de recherche et de réflexion « Accompagnement du deuil périnatal », Espace éthique/AP-HP, membre du Comité national d'éthique du funéraire*

L'enfant décédé en période périnatale : une réalité médicale

Le fœtus décédé : un être juridiquement reconnu ?

Rites et pratiques autour du corps de l'enfant décédé en maternité

*Avant l'accouchement*

*L'accouchement*

*Après l'accouchement*

Rituel d'adieu et funérailles

Vers plus d'humanité

#### Pratiques et rituels en maternité

Dr Maryse Dumoulin

Dr Anne-Sylvie Valat

Obstétricienne, CHRU de Lille, CH de Lens

Nouvelles pratiques : l'accueil de l'enfant décédé en période périnatale

L'annonce

L'entretien avant l'hospitalisation : projet d'accompagnement

Hospitalisation et accouchement

Après l'accouchement : moments d'intimité

Déclaration à l'état civil

Rituels d'adieu et funérailles : exigence de décence

L'après

### **Témoignage**

#### **Léa : ma petite fille morte à cinq mois de grossesse**

Elisabeth Baron

*Parent ayant perdu un enfant, bénévole, association Vivre son Deuil Nord-Pas-de-Calais*

Un manque de reconnaissance

Cesser d'espérer

Retrouver un temps de sérénité

Dans les bras une dernière fois

Une autre présence

### **Témoignage**

#### **L'humanité soignante face à la mort périnatale**

Anne-Françoise Lof

*Parent endeuillé, auteur de Saskia ou le deuil d'un bébé Distilbène, Paris, Frison-Roche, 2000*

Une vie en bordure de précipice

Traverser la brutalité de la perte

Une mort bien accompagnée

### **L'élimination de fœtus et de nouveau-nés : perspectives comparatistes**

Catherine le Grand-Sebille

*Anthropologue, maître de conférence à la Faculté de médecine Lille 2, professeur à l'Institut éthique & soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP*

« Mal-conçus » ou « mal-nés »

Logique sociale de l'infanticide

Se prononcer face au handicap

À la lumière de la culture de l'Autre

### **Regard du médecin anatomo-pathologiste sur la chambre mortuaire : l'éthique médico-technique**

Pr Jean-Jacques Hauw

*Chef du service d'Anatomie pathologique neurologique, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris, Membre de l'Académie nationale de Médecine, membre du groupe de recherche et de réflexion « Éthique et pratiques en chambres mortuaires », Espace éthique/AP-HP*

Le dernier service

Servir la vie

### **Témoignage**

#### **Liés par les mêmes valeurs, le même respect de l'humain**

Mireille Noury

*Cadre infirmier, chambre mortuaire, groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion « Accompagnement du deuil périnatal », Espace éthique / AP-HP*

### **Témoignage**

#### **Protéger la vie**

Jean-Yves Noël

*Infirmier, responsable de la chambre mortuaire, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, coordonnateur du groupe de recherche et de réflexion « Éthique et pratiques en chambres mortuaires », Espace éthique / AP-HP*

Un rapport à l'Autre

Face à la mort on ne triche pas

### **Rites d'hospitalité en chambre mortuaire**

Pr Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris et du département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11*

Le travail de mémoire

Le temps de la séparation

♥ Assistance publique-Hôpitaux de Paris

## Éditorial

### Face à la détresse des parents

Pr Emmanuel Hirsch, Dr Marc Guerrier  
*Espace éthique/AP-HP*

L'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris s'est engagé depuis de nombreuses années dans une réflexion relative aux conditions de la fin de vie et de la mort à l'hôpital. Il s'agit d'une implication forte de l'institution, des professionnels de santé et membres d'associations : elle contribue ainsi au développement d'une culture du soin totalement investie dans ce domaine particulièrement délicat et sensible, dans le cadre d'approches pluridisciplinaires.

À cet égard, deux groupes de recherche et de réflexion se consacrent à un travail approfondi favorisant l'analyse des pratiques et leurs évolutions : « Éthique et pratiques en chambres mortuaires », « Accompagnement du deuil périnatal ». D'autres initiatives - comme le colloque « Morts périnatales et pratiques hospitalières » organisé le 11 octobre 2001 - nous ont permis d'associer les meilleures compétences dans un domaine à bien des égards inédit.

L'éthique hospitalière et du soin concerne de tels aspects des pratiques soignantes, ces réalités humaines et sociales auxquelles la réflexion spécifiquement bioéthique n'est pas toujours assez attentive. On ne saurait en fait ne se satisfaire que d'une approche biomédicale d'enjeux qui concernent chacun d'entre nous : en termes de vulnérabilités comme de solidarités.

La loi du 6 août 2004 confère désormais aux Espaces éthiques hospitaliers une mission d'observation et d'information. L'AP-HP a pris l'initiative de cette démarche en créant une telle structure dès 1995.

L'Espace éthique/AP-HP soutient ainsi un travail d'approfondissement et de discernement, proposant notamment des formations universitaires, des recherches et des publications de nature à contribuer au débat public nécessaire.

La présentation de ce dossier thématique relève de cette mission.

Il est composé de deux parties :

- Approches, diagnostics et décisions anténatales
- Accompagner la mort périnatale.

En effet, au-delà des faits immédiats une mise en perspective s'impose ne serait-ce que pour comprendre les enjeux et envisager les évolutions que les circonstances pourraient parfois justifier. C'est ainsi que ce dossier réunit à la fois des données générales, des approches et analyses documentées et des témoignages. Il doit beaucoup aux initiatives développées par le docteur Maryse Dumoulin (CHRU de Lille), associée de longue date aux activités de l'Espace éthique/AP-HP.

L'actualité suscite une émotion justifiée.

Il convient néanmoins d'être attentif à la qualité des démarches développées dans le cadre des services de néonatalogie, d'obstétrique et de maternité, ainsi que dans les chambres mortuaires hospitalières en termes de soin, d'accueil, de conseil, de soutien psychologique, de prise en compte des sensibilités culturelles

ou religieuses. L'attente des parents et des proches est d'autant plus complexe et exigeante dans un contexte d'incertitude et de souffrances : le soin trouve alors une signification très exceptionnelle qui ne se limite pas à la seule technicité. L'excellence et l'humanité relèvent d'une sollicitude, d'une attention qui requièrent disponibilité et compétence. La périnatalité tend à devenir une discipline à part entière, présentant une expertise spécifique et des protocoles dont il importerait de soutenir la mise en œuvre pratique : en matière de structures comme de formation. De ce point de vue l'AP-HP est très engagée.

À cet égard les témoignages des familles attestent souvent de la qualité des professionnels de santé rencontrés dans d'éprouvantes circonstances. C'est dire l'importance d'une meilleure connaissance et d'une application généralisée des bonnes pratiques.

La perte d'un enfant, les rites de séparation, le devenir de son corps justifient des égards et des approches dont on peut comprendre ce qu'ils représentent à la fois pour les personnes affectées, pour les professionnels, et du point de vue de nos valeurs sociales. Les parents souhaitent que l'on respecte leur position, y compris lorsque, dans un premier temps, la confrontation directe à la mort s'avère pour eux insupportable.

Les professionnels de santé savent reconnaître la souffrance ainsi éprouvée. Ils accompagnent avec dignité les proches, parfois solitaires, dans ces temps de désespoir. Leur écoute, leur disponibilité contribuent déjà à une première phase du deuil. C'est témoigner au nom de la communauté hospitalière et plus largement de la société une profonde considération à l'égard du défunt et de ses proches.

On sait les difficultés qu'éprouve notre société moderne à assumer son rapport à la mort. Elle délègue dans bien des cas une fonction essentielle à des professionnels de santé ou du funéraire. Ils en sont dignes.

Depuis quelques années, à l'initiative de groupes de parents endeuillés et de professionnels s'imposent dans notre pays de nouvelles pratiques que caractérisent un souci, une conscience, un engagement dans les modalités d'accompagnement des circonstances de la mort.

Les questions soulevées par l'approche de l'embryon et du fœtus suscitent d'impressionnantes discussions d'ordre éthique. Il n'est pas anodin, à cet égard, de rappeler que le premier avis présenté par le Comité consultatif national d'éthique le 22 mai 1984 était consacré aux « prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques ». C'est dire à quel point il conviendrait de prendre également en compte le contexte médicalisé et scientifique de ces morts, ce qui apparaît clairement dans les publications internationales traitant de tels enjeux. Ainsi, ce débat n'est pas spécifique à la France.

Nous ne pouvons dès lors qu'être renforcé dans notre volonté d'aller plus avant dans la réflexion mais aussi dans des travaux de recherche, notamment dans le champ de l'éthique des pratiques professionnelles.

Par respect à l'égard de la parole propre des familles directement concernées par les circonstances évoquées par l'actualité, nous avons estimé justifié de présenter dans ce dossier deux témoignages de mamans éprouvées par la perte d'un enfant. De ce point de vue il semblait essentiel que l'Espace éthique/AP-HP confie à un parent endeuillé - Valérie Robin - la coordination de son groupe de recherche et de réflexion « Accompagnement du deuil périnatal ». On comprend ainsi qu'au-delà



des polémiques de circonstance d'autres enjeux plus essentiels doivent être intégrés aux évolutions attendues : ils concernent personnellement chacun d'entre nous.

Face à la détresse de parents endeuillés notre société doit se montrer solidaire. Pour ce qui la concerne, la communauté des hospitaliers en est profondément convaincue. Son action quotidienne au cœur du soin en témoigne de manière souvent exemplaire.

## Avant-propos

### Des rites pour se situer

#### Catherine le Grand-Séville

Anthropologue, maître de conférence à la Faculté de médecine Lille 2, professeur à l'Institut éthique & soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP

*Texte est tiré de Face aux fins de vie et à la mort. Éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat, sous la Direction d'Emmanuel Hirsch, Paris, Espace éthique/Vuibert, 2004*

#### Dimension symbolique

Dans notre contexte socio-historique contemporain où la mort apparaît souvent clivée de la vie, où l'on ne traite, en médecine, que depuis peu de temps des liens qui ensèrent la mort et le symbolique, il est fréquent d'oublier d'évoquer la dimension indispensable des rites pendant ces traversées périlleuses que représentent l'agonie et l'entrée dans la mort, qu'elles se déroulent à l'hôpital ou au domicile.

Si les sociétés traditionnelles ont su voir dans la mort un moment essentiel où chaque culture dévoile ce qui la fonde, ce qui donne cohésion au groupe des vivants en permettant de faire des disparus, des ancêtres, la mort occidentale contemporaine et médicalisée a vu, le plus souvent, s'estomper ses repères métaphysiques. On assiste cependant, depuis une vingtaine d'années, à un mouvement de réactivation des rituels.

Les « rites sont dans le temps ce que la demeure est dans l'espace », comme l'écrivait très justement Antoine de Saint-Exupéry dans *Citadelle*. La demeure comme abri, lieu sûr, repère, nous intéresse tout à fait pour « penser » la fin de vie et le travail du trépas. Avec le rite, nous comprenons que pour qu'une structure temporelle se solidifie, la répétition, et le marquage symbolique des passages, est indispensable.

Le mot *rite*, pour l'anthropologue, signifie une pratique réglée, collective et transmise, qui a souvent un caractère sacré et qui porte toujours une dimension symbolique.

Le concept, si banalement utilisé aujourd'hui, est au bord de sa dissolution quand il est synonyme de manière de faire habituelle, répétitive, voire mécanique et stéréotypée.

Nous pensons, comme Pierre Erny [1], que pour qu'on puisse parler de rite, plusieurs conditions doivent être réunies :

- une conduite spécifique ;
- prenant habituellement le corps comme support ;
- liée à des situations et à des règles précises, donc codifiées, même si l'on admet une marge d'improvisation et d'apports nouveaux ;
- répétant quelque chose d'une autre conduite et destinée à être répétée ;
- ayant un sens vécu et une valeur symbolique pour ses acteurs ou pour ses témoins ;

- dotée d'une efficacité au moins en partie d'ordre extra-empirique – supposant donc une attitude mentale de l'ordre de la croyance, et de ce fait un certain rapport au sacré, même dans le cas de rites laïques.

Insistons sur le fait que si des pratiques symboliques s'inventent, elles n'existent comme rites que quand elles s'inscrivent dans une certaine répétition et une certaine fidélité à des règles.

Nous évoquons plus haut la banalisation de ce terme. On parle en effet beaucoup actuellement, dans les médias, de rites ou de rituels à propos des Troubles obsessionnels compulsifs (TOC).

En fait, la psychopathologie montre depuis plus d'un siècle, à propos des névroses obsessionnelles, qu'une sorte de contrainte compulsive interne conduit certains sujets à poser des actes répétitifs et stéréotypés dont ils savent parfaitement qu'ils sont absurdes et dérisoires ; pourtant, s'ils n'y procèdent pas, ils sont envahis par une immense angoisse. Si nous cherchons ce que les rites sacrés et les rites névrotiques ont en commun, il apparaît que leur omission ou l'absence de méticulosité dans leur exécution déclenchent l'angoisse, ce qui autorise à penser que leur raison d'être est précisément de la canaliser, de l'endiguer, pour la rendre supportable et permettre aux individus comme aux sociétés de vivre avec elle.

### **Pourquoi les humains ont-ils eu besoin d'exercer une activité rituelle collective ?**

Ce qui se déroule dans le monde ou dans son propre corps, l'homme cherche à le maîtriser, à l'appivoiser, à lui donner du sens. Il peut s'y prendre de deux manières : techniquement (c'est ce dont s'occupe la médecine pour les événements biologiques) ou magiquement. Dans la seconde hypothèse, parallèlement à l'ordre cosmique, biologique ou social, il va construire un ordre rituel qui vient les doubler et relève entièrement d'une « construction » humaine. Ce qui est angoissant du fait d'être extérieur est ainsi intégré dans l'ordre humain. De même qu'il est des fêtes pour marquer les grands tournants cosmiques, il en est aussi pour socialiser et ainsi domestiquer les grands tournants biologiques – naissance, puberté, mort – face auxquels l'homme se sent depuis toujours démuni et débordé par l'émotion, la crainte, le mystère.

Les rites, en fait, viennent jalonner la vie en orchestrant ces grands passages [1]. Ils symbolisent la perpétuelle transformation des mortels humains que nous sommes, la valorisent, aident à la vivre et à supporter les pertes qu'elle entraîne, en l'occurrence l'abandon d'un passé qui n'était pas sans avantages, et auquel il est douloureux de renoncer. Les rites initient aux étapes nouvelles, c'est-à-dire qu'ils donnent les impulsions de changement : « le rituel licite le passage », comme l'écrit Pierre Bourdieu [2].

### **Les rites de passage**

L'expression *rite de passage* a été employée pour la première fois par A. Van Gennep, en 1909. Selon lui, tout individu passe par plusieurs statuts au cours de sa

vie et les transitions sont fréquemment marquées par des rites diversement élaborés selon les sociétés.

Les « séquences cérémonielles » qui accompagnent ces passages se décomposent, selon lui, en trois étapes, du fait qu'il faut quitter l'ancien état avant d'intégrer le nouveau et qu'entre les deux il peut y avoir un état intermédiaire de transition et de flottement plus ou moins important. C'est pourquoi, dans ce que Van Genep va appeler les « rites de passage », il distinguera :

- les rites de séparation ou rites « préliminaires » (« avant le seuil »), sorte de mort symbolique ;
- les rites de marge ou rites « liminaires » (« sur le seuil »), correspondant à une gestation, à un entre-deux caractérisé par une non-intégration pleine de périls ;
- les rites d'agrégation, de réintégration ou rites « post-liminaires » (« après le seuil »), sorte de naissance symbolique à nouveau statut.

L'importance respective de ces diverses étapes est très variable. Dans les funérailles, les rites de séparation pourront être très valorisés, alors que dans le mariage ce seront les rites d'agrégation.

### **Qu'en est-il des rites pour les mourants, pour les morts et pour ceux qui leur survivent ?**

En fait, face à l'action dissolvante de la mort qui approche et qui est toujours menace, puis rupture, dispersion, séparation, le déroulement des rites, les élaborations symboliques qui s'incarnent dans une configuration religieuse ou non, tendent à une coexistence apaisée des proches d'avec ceux qui vont les quitter. Quand ils n'ont pas lieu, les proches et les soignants se débrouillent seuls avec ce changement d'état qui n'est pas sans les bouleverser.

On constate qu'avec la perte de la croyance en la survie, et la réification d'un appareil symbolique qui s'était montré relativement efficace à atténuer ou canaliser le chagrin, le corps social moderne, qui a occulté la mort, ne sait plus vraiment adopter de conduites de deuil ou, juste avant la mort, de prise en charge des agonisants. Alors que chez les Juifs d'Alsace, jusqu'à la veille de la Première Guerre mondiale, l'agonie était un moment fortement codé auquel mourant et vivants devaient se plier, mais où se faisait sentir une forte solidarité entre l'un et les autres. En aucune façon celui que la vie allait quitter ne devait être privé de sa mort. Cependant, lorsque l'agonie se prolongeait, il était d'usage de déposer la clef de la synagogue sous l'oreiller afin « qu'il passe sans souffrance de vie à trépas ». En Calabre, pour abrégé une agonie douloureuse, on a longtemps placé sous l'oreiller du mourant, le négatif de sa photographie [3].

De fait, ces pratiques ont reculé ou disparu et les mourants et les proches sont aujourd'hui trop souvent laissés seuls de ce côté du symbolique et du spirituel. L'investissement soignant, lui, est massivement orienté vers la prise en charge du corps et de ses manifestations douloureuses.

Il semble que les sociétés traditionnelles, malgré l'indéniable violence de leurs représentations, partageaient par les discours explicatifs qu'elles produisaient, le poids des responsabilités, tout en luttant vigoureusement pour protéger les vivants

de l'attirance dans la mort que provoqueraient les agonisants, mais aussi pour se protéger du dangereux retour des morts.

Les esprits vengeurs d'autrefois ont cédé la place aux névroses et aux dépressions, à la culpabilité de notre époque hautement technicisée et médicalisée. Le harcèlement des vivants par les morts se déploie dorénavant dans le registre du psychiatrique. De même la médication et la sédation du temps du deuil s'accroissent et se banalisent. Pour abraser encore les effets de l'angoissant passage.

### **Les rites symboliques et sociaux disparaissent quand ils s'avèrent obsolètes**

En effet, avec l'hospitalisation et la médicalisation de la vie sociale, un certain nombre des éléments des rituels funéraires de la société ancienne sont devenus caducs. Le regretter ou le déplorer ne sert à rien, et cette attitude passéiste nierait la réalité sociologique de la vie urbaine contemporaine.

Depuis les années 1950, la médicalisation de la mort n'a plus permis à l'hôpital, puis à la maison, le déroulement de la veillée ou des visites d'adieu. On a beaucoup dit combien l'hôpital a dérobé l'agonisant et le cadavre, se chargeant seul et en silence de régir le passage dans la mort, ce changement d'état qui affecte toujours le groupe qui doit survivre à cette épreuve, familles et soignants confondus, même dans le déni [4]. Et il semble de moins en moins facile de mourir à la maison, la liste des empêchements est longue...

Cette solitude des professionnels en institution ou des proches au domicile est, d'un point de vue anthropologique, une aberration. Dès que l'on s'intéresse à l'attitude des sociétés face à la mort, face à l'interruption de la vie, on constate que de tout temps et dans toutes les cultures, les humains ont ressenti le besoin de renforcer des liens de sociabilité, de puiser dans les réservoirs de signes symboliques que sont les rites, la tradition, et la mémoire collective.

L'approche comparatiste et culturaliste amène à mentionner que les choses se compliquent avec les situations d'interculturalité que nous connaissons bien dans nos hôpitaux, mais que nous rencontrons aussi de plus en plus souvent au domicile. Indéniablement, pour ce qu'il en est des manières de traiter la mort et le mort, il faut se révéler curieux de l'autre, inventif. On peut rappeler ce que l'anthropologue Marc Augé a si bien formulé : « *Faute de penser l'autre, on construit l'étranger.* » [5]

Il s'agit donc de considérer que ce qui fait sens pour une famille originaire d'une autre culture que la nôtre et souhaitant que s'accomplissent certains rites – de purification par exemple – doit être réalisé. Sans doute, ne peut-on admettre que ce qui entre dans le cadre des réglementations françaises. Mais au-delà de ces contraintes, qui doivent être expliquées aux familles, on pourrait faire preuve de souplesse, d'invention, pour ne pas faire violence à ceux qui revendiquent, souvent timidement dans un cadre institutionnel, ou même chez eux, d'autres dispositifs rituels.

A-t-on, dans notre société, vraiment oublié la valeur précieuse des rites qui rendent le deuil public et reconnu ? Non, de multiples indices encore discrets signalent un renouveau de l'activité rituelle autour de la mort. Nous l'avons

constaté plus précisément avec les morts périnatales frappées pendant tout le XX<sup>e</sup> siècle par le silence et le déni. Grossesses interrompues tardivement, gestations inaccomplies jusqu'à leur terme, enfants morts nés ; ces morts très précoces ne bénéficiaient pas encore – il y a une dizaine d'années – d'une parole et d'une reconnaissance publiques. Des pratiques mortuaires ritualisées se développent aujourd'hui parallèlement aux modifications juridiques qui permettent la déclaration à l'état civil de ces enfants, leur accordant ainsi une existence sociale.

Les études anthropologiques sur la mort attestent que le bon déroulement des rites, et particulièrement du rituel d'adieu, a pour fonction de fixer la place de chacun, morts et vivants. Quand ces cérémonies n'ont pas pu avoir lieu pour ceux qui les attendent ou qu'elles n'ont pas de sens pour ceux qui les subissent, nous savons que cela pourra tourmenter longtemps la vie psychique et sociale des individus.

À la disparition de la prise en charge communautaire du mourir succède de plus en plus des relations de solidarité reposant sur l'engagement des associations et l'investissement de plus en plus marqué des professionnels. C'est ce qui nous oblige à rester optimiste dans les capacités humaines d'invention de nouvelles façons de vivre et de mourir ensemble, qui ne négligent plus la primauté symbolique des rites.

## Références

- [1] Erny P., « La notion de rite de passage », in *Rites de passage*, Erès, 1994.
- [2] Bourdieu P., « Les rites comme actes d'institution », *Les Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 43, juin 1982.
- [3] Le Grand-Séville C. et Zonabend F., « Mort et hospitalité », in *Miroirs de l'hospitalité*, sous la dir. de A. Montandon, Bayard, 2004.
- [4] De Certeau M., « L'innommable : mourir », in *L'invention du quotidien*, I, *Arts de faire*, Paris, Gallimard, Folio essais, 1980.
- [5] Augé M., *Le sens des autres, Actualité de l'anthropologie*, Paris, Fayard, 1994.

## 1<sup>ère</sup> partie Approches, diagnostics et décisions anténatales

*Ce dossier reprend certains textes extraits du livre L'Annonce anténatale et postnatale du handicap, sous la direction de Philippe de Normandie et Emmanuel Hirsch, Paris, Doin/AP-HP, 2001*

*Nota : les fonctions mentionnées des différents intervenants correspondent à leur activité en 2001*

### Le diagnostic anténatal dans le débat public

**Dominique Mehl**

*Sociologue, Centre d'études des mouvements sociaux, directrice de recherche au CNRS<sup>1</sup>*

### Les repères vacillent

Je proposerai quelques remarques sur le diagnostic anténatal comme problème de société. C'est-à-dire, comme problème qui met en jeu, au-delà de la confrontation entre consciences individuelles et morales personnelles, des choix, des orientations qui engagent la collectivité humaine. Cela, en termes de débat public et, éventuellement, en termes de décision.

Observer le diagnostic anténatal avec le prisme de l'interrogation sociale conduit à poser des questions plus générales : comment une société débat-elle de questions qui engagent des choix moraux individuels, à l'heure où les institutions traditionnellement garantes de l'élaboration des normes et des valeurs, vacillent elles-mêmes sous le poids des incertitudes ou des certitudes archaïques ? Comment des questions privées deviennent-elles publiques et nourrissent la délibération des sociétés individualistes dans lesquelles l'individu devient « l'entrepreneur de sa propre vie » ? Comment un geste médical se mue-t-il en problème bioéthique ?

Tant que le diagnostic ne s'est réalisé qu'*in utero*, les problèmes qu'il a posés ont peu émergé sur la place publique. L'évaluation du handicap, de sa gravité, de sa « supportabilité » demeurait alors l'apanage de choix personnels, d'engagements, où la morale – ou plutôt *les morales* – individuelles primaient, tant du côté des patients que du côté des soignants.

Le diagnostic prénatal suscitait bien des cas de conscience, des conflits psychiques. Mais ceux-ci s'exprimaient dans l'intimité des couples et dans le colloque singulier. La clause de conscience accordée au médecin symbolise cette idée d'un engagement privé. Dans l'appréciation du diagnostic, de son opportunité, de l'attitude à adopter face à un verdict de l'échographie ou de l'amniocentèse, prévalait la liberté individuelle du patient comme celle du médecin. « Annoncer » ou « décider », relevait de processus privés.

Du côté du corps médical, l'évaluation tendait à devenir collective. Avec l'éclosion de staffs anténataux pluridisciplinaires, échanges et partages d'informations et

d'opinions visèrent à affiner le diagnostic et le pronostic ; non à débattre de choix moraux pouvant engager une vision de la société. Seule pointait par moments la crainte de dérapages, concernant notamment le choix du sexe. S'il y avait débat de société, il concernait l'avortement. Il opposait partisans et adversaires de l'interruption de grossesse, davantage polarisés d'ailleurs sur l'interruption volontaire que sur l'interruption thérapeutique de grossesse.

Ceux-ci ne s'affrontaient pas sur la définition du normal et du pathologique, du handicap supportable et insupportable, mais sur le principe même de l'élimination du fœtus, pour les uns au nom de la défense du vivant, pour les autres de la liberté de la femme et du couple de choisir.

## **Prédiction prénatale et eugénisme**

Avec l'hypothèse du diagnostic préimplantatoire, le débat s'avère véritablement explosif. Et, dans la mesure où il met en jeu des choix de société, il devient en même temps un débat social. Paradoxalement, alors que le diagnostic prénatal (DPN) concerne pourtant presque tout le monde (avec le développement de l'échographie qui s'adresse à toute femme enceinte), il n'est pas vécu et discuté comme un débat de société. Le diagnostic préimplantatoire (DPI), qui ne touche qu'une toute petite fraction de la société – celle ayant accès à la fécondation *in vitro* – porte, lui, la question du diagnostic sur la place publique.

La prédiction prénatale devient donc un problème public, sa problématique générale se polarisant sur la question de l'eugénisme. Or, la controverse sur ce thème, il faut bien le reconnaître, était fort mal enclenchée. Car l'eugénisme a fonctionné non comme instrument d'analyse et objet de confrontations raisonnées, mais véritablement comme repoussoir ou anathème. L'eugénisme, synonyme de la barbarie nazie, symbole de l'extermination et de l'horreur absolue, a été le spectre hantant le discours public, celui des médias comme celui des élus et responsables politiques, interdisant la réflexion et légitimant les interdits.

Depuis, grâce notamment à l'apport de Pierre-André Taguieff, le débat tend à se clarifier. L'eugénisme, en effet, est bien antérieur à la Deuxième Guerre mondiale. Ainsi nommé par un biologiste anglais, Francis Galton, il mêle à un projet « d'amélioration de l'espèce humaine » par élimination des inaptes et des infirmes, une problématique hygiéniste de bonification de la santé publique.

Il a induit d'une part la volonté d'interdire leur reproduction pour des porteurs de tares transmissibles (en ce sens, il a inspiré des politiques de stérilisation conduites au début du siècle dans certains pays anglo-saxons et scandinaves), et a suscité d'autre part des campagnes de lutte contre des épidémies qui sévissaient à l'époque.

Cette ambivalence de la pensée eugéniste donne naissance à des lectures contradictoires, antagoniques.

D'un côté celles d'André Pichot ou de Jacques Testart (leurs lectures, « sélective » ou « hygiéniste », relèvent de la même logique). Tous deux s'enracinent dans une volonté affichée d'améliorer l'espèce. Or, toute tentative de contrecarrer le hasard génétique en intervenant sur des lignées paraît condamnable. Aussi le diagnostic préimplantatoire ne peut-il être admis. Car le diagnostic anténatal, s'il



conduit à un geste abortif, élimine une malformation, concerne un être particulier, n'a pas d'incidence sur la descendance de cette famille, ne produit aucun effet collectif.

Au contraire, le diagnostic préimplantatoire trie, avec d'autant plus d'aisance qu'il est indolore, et influe donc sur le capital génétique transmis. Il tend à modifier l'espèce.

De l'autre côté, ceux qui, après Pierre-André Taguieff, proposent de « revisiter » l'eugénisme en le dissociant de son incarnation nazie, et engagent à distinguer un eugénisme « négatif » et un eugénisme « positif ». Le premier se donne comme objectif l'élimination de maladies, de malformations, de handicaps. Le second porte une ambition de bonification de l'espèce. Certains parleront alors de progénisme – ou d'orthogénisme pour éviter le recours au terme maudit – afin de distinguer un eugénisme acceptable et un eugénisme condamnable : celui qui touche des individus dans leurs atteintes somatiques, sans conséquence recherchée sur leur descendance, et celui qui concerne des populations, vise leur descendance par intervention sur les cellules germinales, et implique un projet de société et une politique d'État.

### **Un débat de société**

Clarifier les positions en présence et les termes du désaccord ne signifie pas l'arrêt du débat, bien au contraire. Les conceptions de l'eugénisme sont radicalement contradictoires et parfaitement inconciliables. Elles fondent des attitudes tout à fait antagoniques sur le diagnostic appliqué à l'embryon *in vitro*.

L'éventualité du tri embryonnaire a été, et continue de représenter, un point de discorde majeur. C'est pourquoi le diagnostic préimplantatoire a bien failli ne pas être autorisé sur notre territoire. Il est devenu le thème emblématique autour duquel s'opère une convergence partielle entre catholiques et écologistes, partisans du sacre de la vie et adeptes du sacre de la nature.

Cependant, ce nouveau diagnostic est désormais autorisé dans des conditions très strictes. Et ce qui fut l'objet d'une grande controverse publique va aussi pénétrer dans le secret des consultations et des laboratoires.

Que chercher sur l'embryon disponible ? Focaliser ou élargir les investigations ? Selon quels critères réimplanter ou non un embryon analysé *in vitro* ? L'eugénisme est à portée de pipette des hommes de science. Selon qu'il est considéré comme globalement condamnable ou comme partiellement adoptable, les indications posées ne seront pas les mêmes. Les cas de conscience des praticiens relèvent d'un débat de société. À l'inverse, le débat de société s'incarne dans chaque geste diagnostic opéré de la main du médecin et du généticien.

## Nature et complexité des enjeux

Pr Jacques Milliez

*Chef de service de gynécologie obstétrique, hôpital Saint-Antoine, AP-HP*

### L'annonce prénatale du handicap

Qui pouvait imaginer voilà vingt-cinq ans devoir faire un jour une interruption médicale de grossesse pour, par exemple, une agénésie du vermis cérébelleux d'un fœtus ? À cette époque, en effet, le diagnostic prénatal n'existait quasiment pas. L'amniocentèse cherchait ses bonnes indications et ses limites. L'échographie était née depuis peu des mains de Ian Donald, un gynécologue écossais, mais on ne devinait que grossièrement sur l'écran les contours du fœtus, ce qui à l'époque constituait un progrès appréciable et considérable, mais réduisait le dépistage anténatal aux malformations les plus grossières. En dessinant les contours de l'abdomen du fœtus par une radiographie *in utero* qui s'appelait fœtographie, on transfusait le fœtus dans son péritoine pour lui permettre de survivre à une anémie par incompatibilité rhésus. La néonatalogie était en plein essor, mais les succès de la réanimation des grands prématurés n'étaient pas ceux d'aujourd'hui. Les interrogations semblaient plus simples.

### L'échographie

Depuis vingt-cinq ans, les progrès se sont accélérés de façon quasi vertigineuse. L'échographie est devenue infiniment plus performante et précise, détaillant des structures de plus en plus fines. Elle s'est enrichie des procédés d'investigation dérivés du principe de Christian Doppler, mesure des flux sanguins ou presque, en tout cas leur direction. L'échographie se fait en « couleur ». Les informaticiens ont miniaturisé les logiciels de ces gros ordinateurs que sont les échographes et certains restituent des images en trois dimensions. L'imagerie à résonance magnétique nucléaire, la fameuse IRM qui se fonde sur la rotation des électrons et ne comporte aucun risque fœtal, s'est mise à scruter les organes fœtaux dès que les bonnes antennes paraboliques ont pu s'appliquer à l'abdomen de la mère. Désormais rien ou presque ne lui échappe.

### La génétique

L'amniocentèse, dans le même temps, se faisait concurrencer par des techniques qui sont vite devenues complémentaires : au premier trimestre de la grossesse, la biopsie de trophoblaste, le précurseur du placenta, puis à partir de quatre mois et demi, la cordocentèse, c'est-à-dire la ponction de la veine ombilicale du fœtus pour en analyser le sang et pratiquer un caryotype. Un résultat qui prenait trois semaines s'obtient maintenant en deux jours et grâce aux techniques d'hybridation *in situ* fluorescente et de séquençage de l'ADN, encore l'une et l'autre en évaluation. La génétique est devenue hégémonique, peut-être même oppressante,

grâce à l'explosion de la biologie moléculaire qui met sur orbite la génétique moléculaire.

Les maladies dont le gène s'est trouvé cloné, localisé, répertorié, et donc désormais identifiable chez le fœtus, ont vu leur nombre s'accroître rapidement et l'on en compte aujourd'hui plus de huit cents. Les amorces et les enzymes ingénieuses qui permettent de baliser puis d'amplifier à une vitesse record de minuscules fragments d'ADN, non seulement conduisent au diagnostic des maladies génétiques, mais détectent la moindre copie de virus, de germe ou de parasite dans le liquide amniotique, le toxoplasme par exemple, pour aboutir en quelques heures à la certitude d'une fœtopathie.

### **Les limites éthiques**

Bref, les indications d'interruption de la grossesse du fait d'anomalies fœtales se sont multipliées, passant largement devant les indications maternelles et, occupant le devant de la scène, elles forcent à la réflexion.

Leur nom, d'abord, a posé problème : interrompant la vie fœtale à cause d'une maladie fœtale on ne peut les qualifier de thérapeutiques, sauf à considérer la mort comme un traitement radical. Les interruptions de grossesse justifiées par une indication fœtale portent donc le nom d'interruptions médicales.

Très vite s'est aussi posé le problème des limites de leurs indications. Les outils diagnostiques sont devenus si performants qu'ils décèlent, dès la vie fœtale, des maladies qui ne se seraient peut-être jamais manifestées cliniquement ou qui ne se seraient révélées qu'après plusieurs mois ou plusieurs années de vie de l'enfant, voire même à l'âge adulte : le cancer du sein ou la maladie de Huntington. De plus, les investigations anténatales exhumant de plus en plus souvent des anomalies inattendues dont on ignore strictement la traduction morbide éventuelle, un petit bout de chromosome en plus qui se trouve là par hasard, mais qu'il est par ailleurs impossible de cacher aux parents.

Autant de questions auxquelles trop souvent la médecine, qui pourtant les génère, se trouve incapable de répondre ou de répondre autrement que par une interruption de grossesse, dans le doute ou pour apaiser une insupportable angoisse.

### **L'euthanasie fœtale**

Ne jouons pas sur les mots. L'interruption médicale de grossesse met fin délibérément à la vie d'un fœtus pour lui éviter les souffrances ou les handicaps d'une affection congénitale incompatible avec une vie normale. Elle lui offre donc une « bonne mort », une mort qui de l'avis général paraît préférable à l'épreuve que serait sa vie. Il s'agit donc bien d'une euthanasie.

Cette euthanasie qui, idéalement pour certains, devrait seulement s'accepter comme passive – ne rien faire pour prolonger la vie, à partir du moment où elle concerne, et c'est le plus grand nombre, des affections non létales –, ne peut qu'être organisée, préméditée et donc active.

Dans la majorité des cas, le terme précoce de la grossesse permet que la brutalité des contractions utérines induites par les médicaments entraîne d'elle-même la mort du fœtus. Malheureusement, après le cinquième mois cet alibi ne tient plus

et, pour éviter le risque de voir naître un enfant vivant, il faut procéder à un fœticide, avec la ponction ou l'injection qui, dès avant le début de l'accouchement, mettra fin à la vie fœtale.

Il s'agit d'un acte terriblement lourd pour des équipes dont la vocation consiste à perpétuer la vie, terriblement lourd surtout pour des parents qui ne peuvent, et probablement ne doivent pour l'achèvement du deuil, rien en ignorer. Il leur faudra ne rien éluder, ne rien occulter de cet enfant dont la vie s'est interrompue avant qu'il n'ait vécu, l'inscrire dans la juste filiation des morts et des vivants, afin d'achever, au moins mal, le difficile chemin du deuil périnatal.

## **Les limites du droit**

La loi encadre bien l'euthanasie fœtale. Reprécisées récemment dans les lois du 29 juillet 1994 traitant de la bioéthique, les dispositions sont claires : deux médecins décident de l'indication, un médecin expert en médecine fœtale exerçant dans un centre multidisciplinaire de diagnostic prénatal et un expert médecin, habilité près d'une cour d'Appel ou de la Cour de cassation. Il est bien nécessaire, en effet, que cette démarche soit scrupuleusement encadrée pour en valider la pertinence technique par le médecin expert, et la rigueur éthique par l'expert médecin.

Le droit, pourtant, s'est arrêté en route. On n'attend pas de lui, au contraire, qu'il fixe une liste normative de maladies qui donneraient ou non droit à l'euthanasie. Pour les choix impossibles, la conscience du médecin qui agit sans trahir la confiance dont il est investi, fait office de loi. On n'attend pas non plus du droit qu'il fasse parfois déborder vers la période immédiatement néonatale les dispositions qui s'appliquent exclusivement à la grossesse.

En France, l'euthanasie qui est licite jusqu'au jour de la naissance, même à terme, cesse de l'être dès que l'enfant est né. L'euthanasie fœtale est un acte médical, l'euthanasie néonatale un infanticide. Rien à objecter sinon que certaines euthanasies fœtales se décident par défaut, d'un commun accord entre les parents et les médecins, faute de pouvoir écarter un risque qu'il ne deviendra vraiment possible de cerner qu'après la naissance. La loi, élaborée pour éviter des maladies ou des handicaps certains, est alors utilisée à propos de risques que le diagnostic anténatal ne peut ni dissiper ni certifier (une malformation de la face par exemple). Dans le doute, puisque, privée de l'euthanasie, la certitude acquise à la naissance serait inhumaine, la compassion incite à assurer l'euthanasie avant la naissance, tant qu'il est encore temps.

L'euthanasie néonatale pourrait prétendre sauver des vies, si la complexité de la question ne conseillait de se cantonner pour l'instant au non dit et de plutôt axer le débat vers d'autres revendications.

## **Le droit à une sépulture**

Car il reste un scandale que le droit va devoir corriger : celui du statut des fœtus mort-nés avant six mois. Après six mois de vie intra-utérine, les fœtus nés morts figurent sur le carnet de famille et sur les fiches d'État Civil. Il en va de même pour les fœtus qui avant six mois manifestent avant de mourir, la moindre vitalité à la naissance : un battement cardiaque, une secousse musculaire, un mouvement respiratoire. Mais pour les fœtus nés morts avant six mois, rien n'autorise à les

recenser, ni sur le livret de famille ni sur les registres de la mairie. Ils ne sont rien. Aucune sépulture ne leur est due.

Alors, comment justifier à l'égard des parents un fœticide pratiqué à cinq mois et demi par exemple, quand on leur explique en même temps que cet enfant existe, que la conscience de sa présence est la rançon du deuil périnatal, mais qu'en même temps cet enfant n'existe pas puisqu'il ne figurera sur aucun document, qu'il ne sera peut-être pas enterré, bref qu'après lui avoir ôté le droit de vivre on lui retire ensuite celui d'avoir vécu ? Il reste à œuvrer pour que l'État laïque reconnaisse officiellement les limbes.

## **Le débat sur l'eugénisme**

La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 interdit aussi à quiconque de se livrer à des pratiques eugéniques par la sélection des individus, sous peine d'un emprisonnement de vingt ans. Or, le diagnostic prénatal qui sélectionne puis l'euthanasie fœtale qui élimine les enfants malformés, ne consacrent-ils pas une politique de « bien naître » ? Ne constituent-ils pas une pratique eugénique au sens étymologique du terme ? Oui, sans aucun doute.

Force est alors d'admettre qu'il existe deux formes d'eugénisme : un eugénisme criminel, coercitif, collectivement préjudiciable, destructeur ou génocidaire, et un eugénisme médical, librement consenti, compassionnel, individuellement bénéfique, accepté seulement dans l'intention d'éviter des souffrances personnelles.

Tout tient en effet dans l'intention : servir ou asservir. Pourtant, par son ampleur, ses moyens et sa banalisation, l'euthanasie fœtale n'est-elle pas en passe de dériver vers un eugénisme moins humaniste ? La diffusion à toute la population des femmes enceintes du dépistage par les marqueurs sériques de la trisomie 21, pourrait constituer le premier pas vers une traque au mauvais gène, vers une politique organisée de santé visant à éradiquer un groupe humain, celui des mongoliens.

Bien sûr, le choix reste entier de s'y soumettre ou non, mais ce choix qui apparaît aujourd'hui comme un droit – l'avortement en cas de mongolisme – est-il exempt de toute contrainte économique ou de conformisme social ? Quand, par ailleurs, des politiques d'éradication des anomalies génétiques de l'hémoglobine – la thalassémie et la drépanocytose – s'organisent en Sicile, en Grèce et en Sardaigne, s'agit-il encore de bénéfice individuel ou de Santé publique ?

## **La dictature de la génétique**

La génétique devient toute puissante. La plupart de nos gènes sont clonés ou le seront bientôt. Les gènes d'un très grand nombre de maladies sont localisés. Aujourd'hui déjà, on accepte des euthanasies fœtales pour un risque documenté de maladie de Huntington dont la démence se révèle le plus souvent à l'âge mûr. Pour ceux dont les parents ont ainsi prématurément sombré, la démarche se justifie. Ils refusent d'y voir aussi verser leur descendance.

Mais cette recherche comporte deux risques. D'abord, le verdict qui frappe le fœtus condamne aussi ses parents. Ensuite, à quelle frontière s'arrêtera la quête de l'anomalie génétique la plus réduite possible ? Il semblerait exagéré d'imaginer

que les hommes exigeront demain des enfants « génétiquement corrects », des *homo economicus* sains, performants, productifs et dignes d'investissement. La réalité dépasse en fait la fiction, puisque plusieurs milliers des gènes humains peuvent se concentrer et se révéler sur des cartes que les Anglais appellent des *chips*, véritables cartes d'identité génétique. Les banquiers anglais demandent à leurs clients de présenter leurs *chips* avant de fixer le montant des primes de leurs assurances vies ou de leurs prêts à long terme. Une commission gouvernementale vient d'y imposer un moratoire de cinq ans. Mais qu'en sera-t-il ensuite, dans l'*Euroland* ?

### Une médecine thanatophore ?

Plus encore que le poids de la génétique, l'évolution la plus choquante de la médecine fœtale lors de la génération passée est le divorce qui s'est progressivement creusé entre les progrès stupéfiants des investigations et la stagnation des thérapeutiques qui s'offrent au fœtus. Aucun traitement neuf n'est apparu pour équilibrer la précision redoutable des diagnostics.

Bien sûr, les antibiotiques et les parasitocides guérissent les toxoplasmoses congénitales et les listérioses, mais la recette est ancienne. Alors quoi de neuf depuis vingt-cinq ans dans les traitements des maladies fœtales ? Pas grand-chose sinon la multiplication et la grande facilité des euthanasies fœtales. La médecine fœtale est restée, malgré les progrès généraux des techniques et des thérapeutiques, seule parmi les disciplines médicales, une médecine thanatophore, porteuse de mort.

Heureusement, le diagnostic prénatal ne représente pas seulement cela. Dans la moitié des cas qui justifient des investigations fœtales poussées, le verdict est rassurant. Dans bien d'autres cas aussi, la connaissance avant la naissance de l'affection ou de la malformation fœtale permet d'anticiper sur les complications néonatales, et d'organiser efficacement la prise en charge médicale ou chirurgicale du nouveau-né. Quand on se rappelle qu'à peu près la moitié des malformations fœtales échappe au diagnostic prénatal, on mesure les bienfaits d'un diagnostic établi à l'avance. Pour le fœtus *in utero* lui-même, les solutions curatives ne sont pourtant pas à la hauteur des anomalies décelées, sauf à considérer l'euthanasie comme un remède satisfaisant, et à se résigner à des pratiques auxquelles il conviendrait au mieux de se résoudre par indigence temporaire de moyens. Existe-il un espoir, des voies nouvelles qui guériraient ? Oui, mais elles sont hasardeuses.

### La chirurgie fœtale

On a beaucoup cru à la chirurgie fœtale. Le rêve consistait à pouvoir corriger *in utero*, par la chirurgie, certaines malformations congénitales : les hernies diaphragmatiques, les dilatations des voies excrétrices des reins, les hydrocéphalies, les malformations cardiaques même, et encore tout récemment le spina bifida. Beaucoup d'obstacles se sont dressés qui ont conduit à un constat d'échec.

Cette chirurgie n'a de sens que si les chromosomes du fœtus sont normaux, ce qui exclut beaucoup de candidats. Les échecs et les complications, notamment infectieuses, ont ensuite été nombreux. L'insurmontable difficulté est de devoir

inciser l'utérus et les membranes de l'œuf pour accéder au fœtus sans provoquer de contractions utérines incontrôlables. La maîtrise actuelle de la motricité utérine est insuffisante pour prétendre y parvenir. D'où le risque extrême d'accouchement prématuré, très prématuré même. Est-il préférable de naître à terme avec un spina bifida non traité ou avec un spina bifida couvert mais à 26 semaines d'aménorrhée ?

Une chance s'offre peut-être avec les nouveaux fœtoscopes opératoires. De très petit calibre, un peu plus gros qu'un trocart d'amniocentèse, ils perforent sans dommage le muscle utérin et les membranes de l'œuf sans risque de contractions prématurées. Des succès encourageants commencent à être rapportés pour des interventions sur le thorax, sur la face et sur les extrémités des membres, d'autant plus appréciables que le fœtus cicatrise... sans cicatrice. L'effort mérite d'être poursuivi.

### **La thérapie cellulaire fœtale**

Déjà, des fœtus et des nouveau-nés atteints de maladies rares, voire exceptionnelles, qu'on appelle les syndromes d'immunodéficience combinée sévère, ont bénéficié de la transplantation dans leur veine ombilicale des cellules immunocompétentes qui leur faisaient défaut. De la même façon, des cellules souches hématopoïétiques extraites de tissus hépatique embryonnaire ont été injectées à des fœtus atteints de drépanocytose ou de thalassémie. Si elle corrige ces fléaux que sont les hémoglobinopathies congénitales, la thérapie cellulaire représenterait la première vraie mutation thérapeutique de la médecine fœtale. Des protocoles soigneusement encadrés sont en route.

Comme il est devenu possible de cultiver des cellules souches embryonnaires puis d'orienter la différenciation de ces cellules en modifiant les milieux de culture - comme cette différenciation peut aussi s'obtenir à partir de cellules germinales, formidables révolutions -, on imagine que dans le sillage des hémoglobinopathies beaucoup d'autres maladies pourraient un jour se trouver guéries par ces greffons.

### **La thérapie génique fœtale**

La thérapie génique aussi a beaucoup déçu. On l'annonçait comme la grande révolution de cette fin de siècle. Elle a fait long feu. Les essais engagés pour corriger le déficit génique de la mucoviscidose se sont perdus dans des difficultés mal surmontées. D'autres chercheurs, de façon expérimentale sur l'animal, se sont alors tournés vers la thérapie génique du fœtus *in utero*.

Les vecteurs du gène correcteur de la délétion sont des rétrovirus ou des adénovirus défectifs. La justification de la méthode tient au fait que la relative tolérance immunitaire qui habite un fœtus faciliterait l'incorporation des gènes correcteurs de la mucoviscidose. Autre avantage, ce traitement agirait avant que la maladie n'ait pu imprimer ses stigmates, sans s'essouffler à tenter de corriger des symptômes qui ont sévi depuis plusieurs années chez l'enfant ou chez l'adolescent, intervenant donc sur un terrain encore vierge de toute morbidité. Il semble que la bonne fenêtre d'injection des gènes serait au milieu du deuxième trimestre de la grossesse. Plus tôt, les risques d'invasion des gonades et de

perturbations géniques germinales sont trop inquiétants. Plus tard, il se produit un rejet inflammatoire des vecteurs qui les neutralise. Les recherches vont se poursuivre pour la mucoviscidose, la myopathie de Duchenne puis bien d'autres déficits géniques.

### Les alternatives à l'euthanasie foetale

En attendant l'avènement de ces problématiques progrès, l'euthanasie foetale demeure le passage obligé. Existe-t-il un élément d'alternative ? Pas vraiment, sauf éventuellement le diagnostic préimplantatoire (DPI). Encore faut-il comparer ce qui est comparable. Si le DPI permettait l'économie d'un fœticide à un terme avancé de la grossesse, on n'hésiterait guère. Mais le DPI n'existe que pour les maladies génétiques dûment identifiées avant la grossesse en jeu, parce que le déficit génique est présent chez l'un des parents ou chez un enfant déjà né. On connaît le gène, on sait le trouver sur une ou deux cellules avant le transfert des embryons fécondés *in vitro*.

En l'absence de DPI, le diagnostic de ces maladies se fera par la biopsie du trophoblaste et c'est donc à cette technique qu'il faut le comparer. La biopsie de trophoblaste se pratique à 9-10 semaines d'aménorrhée et son résultat s'obtient en 48 heures, largement dans les délais de l'IVG. Elle permet donc une simple aspiration de l'œuf. Bien sûr la procédure reste douloureuse et angoissante. L'épreuve d'une fécondation *in vitro*, dont les succès sont aléatoires, est-elle préférable ? Seules pourront se prononcer les femmes qui devront s'y soumettre.

Sans parler des tentations de dérives vers d'hypothétiques thérapies géniques embryonnaires, sans souligner vers quel degré d'absurdité se laisserait volontiers glisser une trop facile habitude d'intrusion dans l'intimité de l'embryon, rappelons que, déjà, certains centres de fécondation *in vitro* Nord-Américains proposent à des couples normaux et non stériles la détection préventive simultanée d'une vingtaine d'anomalies monogéniques et chromosomiques à partir d'un DPI de convenance. Autrement dit le DPI ne se présente plus seulement comme une alternative compassionnelle à l'euthanasie foetale, mais apparaît pour ce qu'il sera peut-être bientôt : une première concession à l'oppression de la génétique, un premier pas dans la quête de l'enfant parfait, le premier chaînon d'une sélection d'individus recrutés parmi les plus aisés financièrement, un nouvel eugénisme sournois.

Pour revenir au quotidien, l'euthanasie foetale demeure malheureusement, dans bien des cas, une inévitable épreuve. Elle représente encore la moins mauvaise des solutions possibles. Elle exige qu'on y passe du temps, pour ne laisser aucune place à l'approximation technique, pour traduire le souci des précautions dont on l'entoure, la gravité d'une décision mûrement réfléchie comprise comme l'inverse d'une formalité, pour ne céder à aucune pression psychologique ou aucune panique ultérieurement regrettable. Elle ne s'arrête d'ailleurs pas avec l'accouchement. Viendra ensuite le temps du deuil, du soutien psychologique, du conseil génétique et préconceptionnel, de la cicatrization, jalons obligés avant l'initiation de la grossesse suivante. C'est le prix à payer pour que l'enfant ensuite attendu, ni substitut, ni revanche, ni thérapie, prenne sa juste place, à son propre tour, dans



la filiation des humains, maillon de la longue chaîne de mémoire qui dans toutes les familles unit les vivants et les morts.

## **Les spécificités de l'annonce anténatale d'un handicap**

**Pr Marie-Louise Briard**

*Service de génétique médicale, groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP*

### **Le fœtus est un patient**

Pendant des siècles, l'embryon et le fœtus représentaient un enfant imaginaire, niché dans l'utérus de sa mère. L'enfant à naître était inconnu et ne devenait réel qu'après être né.

L'échographie a tout balayé en permettant aux futurs parents d'avoir de lui une image dès ses premières semaines de vie intra-utérine : il devient réel sur sa première photo-échographie.

L'enfant prend maintenant vie avant même d'être né. Il est possible de pratiquer chez lui des prélèvements et des tests, génétiques ou non, permettant de dire s'il est réellement exposé à développer une maladie alors qu'il n'en présente souvent aucun signe, de prédire son avenir. Il peut être également examiné grâce aux ultrasons ou à tout autre imagerie.

Dès lors, des anomalies plus ou moins graves peuvent être découvertes, dont certaines vont conduire à sa non-naissance. La médecine fœtale est devenue une réalité. Le fœtus est devenu un patient tout à fait réel, distinct de sa mère. Personne à part entière, il dépend cependant biologiquement de sa mère, tant qu'il n'est pas né. Les examens qui peuvent être réalisés chez lui ne peuvent l'être qu'à travers sa mère, sans d'ailleurs que son consentement puisse être sollicité.

### **Le diagnostic prénatal, moyen de prévention d'un handicap ?**

Le diagnostic prénatal est souvent considéré comme le moyen de prévenir certains handicaps, que ceux-ci aient une origine génétique ou non. Sous ce terme, on entend l'ensemble des techniques permettant de reconnaître une pathologie, soit par une étude de sa morphologie (échographie), soit par des examens biologiques (caryotype, dosage enzymatique, étude de l'ADN) chez un enfant à naître plus ou moins précocement au cours de sa vie intra-utérine.

Cependant, la maladie qui peut être décelée chez l'embryon ou le fœtus est plus ou moins invalidante, et se manifestera dès la naissance ou à un âge plus ou moins avancé. Une question se pose donc d'emblée. Les examens disponibles, qui peuvent être réalisés chez un enfant à naître, permettent-ils réellement d'évaluer dans de bonnes conditions le handicap qui va être le sien, que celui-ci résulte d'une affection génétique ou non, que la découverte en soit faite grâce à la biologie ou à un signe échographique ?

En fait, c'est le résultat d'un examen biologique ou d'une échographie qui est communiqué aux futurs parents. L'annonce sera vécue différemment selon les circonstances dans lesquelles sera réalisé l'examen. Le diagnostic prénatal concerne en première intention les grossesses à risque accru, en raison des

antécédents ou d'une situation particulière, comme l'âge avancé de la mère (risque de trisomie 21). En situation de risque connu, il vise à faire le diagnostic prénatal d'une maladie spécifique. Il est à opposer au dépistage prénatal fortuit d'une anomalie fœtale que rien ne laissait présager. Sa découverte en est faite lors d'une grossesse sans antécédents particuliers, grâce à la surveillance échographique fœtale, à la réalisation d'un test chez la mère (étude des marqueurs sériques de la trisomie 21 par exemple). Des investigations seront ensuite entreprises chez l'enfant à naître afin de préciser au mieux le diagnostic de la pathologie qui le touche et d'en porter le pronostic.

Schématiquement, un diagnostic prénatal biologique peut donc être réalisé dans deux situations fort distinctes. La première découle du conseil génétique qui, de préférence, doit être préconceptionnel. Il permet d'évaluer la probabilité de voir survenir chez l'enfant une maladie qui s'est déjà manifestée dans sa famille. La seconde relève de données épidémiologiques ou de connaissances qui ont été acquises. Même en l'absence d'antécédents dans la famille, il est possible d'identifier certaines grossesses comme étant à risque et de déceler ainsi certaines pathologies. C'est habituellement le cas pour des anomalies chromosomiques, notamment la trisomie 21.

### **Annonce d'une anomalie de découverte fortuite**

Notre intention n'est pas d'aborder l'annonce d'une anomalie échographique. Il nous semble cependant important de souligner deux points. L'annonce d'une anomalie visible à l'échographie concerne potentiellement l'ensemble des grossesses. Elle est toutefois inattendue pour les futurs parents, l'examen ultrasonographique étant, dans leur esprit, réalisé par mesure de précaution. L'échographiste qui constate l'anomalie ne peut dire à la future mère que tout se passe bien pour son enfant. Il va donc lui révéler extemporanément les constatations qu'il a faites, sans pour autant pouvoir en préciser réellement les conséquences à en attendre donc le handicap à venir.

Afin d'aller plus loin dans l'interprétation, il sera fait appel à un expert échographiste, après quoi le couple devra « attendre le verdict final ». Annoncer, d'emblée, ce qui n'est qu'une incertitude ne peut être que délétère pour un enfant : les parents peuvent ne plus s'investir, « baisser les bras », et avoir le sentiment d'être obligés de faire un choix dans l'urgence.

Apprendre qu'une anomalie a été découverte fortuitement, alors que la grossesse n'était pas à risque particulier, est l'amorce pour le couple d'une période chargée de moments émotionnels très importants. Les futurs parents n'envisageaient pas que l'échographie dévoilerait chez leur enfant une anomalie, voire plusieurs. Après un moment de doute et de dénégation, ils demandent alors aux médecins de préciser l'avenir de cet enfant. Une échographie plus poussée, un caryotype, voire un examen moléculaire, pourront préciser le diagnostic. Mais dans bien des cas le pronostic repose uniquement sur les données échographiques. Or, celles-ci ne permettent pas réellement de savoir si l'enfant est exposé à développer un handicap intellectuel, sensoriel ou moteur.

## Annonce du résultat d'un caryotype foetal « anormal »

Le caryotype foetal permet de reconnaître une anomalie chromosomique chez un enfant à naître. L'avenir de l'enfant et de l'adulte va dépendre de l'anomalie retrouvée. Une trisomie 21 n'a pas les mêmes conséquences qu'une trisomie 13 ou 18, ou qu'une anomalie portant sur le nombre des gonosomes. La prise en charge qui peut être mise en place en modifie plus ou moins l'évolution.

Même si l'anomalie chromosomique est identique, chaque cas est particulier. Dans l'esprit de beaucoup de nos contemporains, la situation apparaît cependant comme binaire : un caryotype anormal signifie handicap, tandis qu'un caryotype normal est le gage d'un enfant normal. En outre, la confusion est souvent grande à propos des conséquences à envisager selon les diverses anomalies chromosomiques de nombre. Les différences qui existent entre les diverses anomalies autosomiques (trisomie 21, trisomie 13, trisomie 18) et gonosomiques (45X, 47XXY, 47XXX) ne sont pas toujours bien assimilées, même par les professionnels. Les manifestations variables d'une trisomie 21, d'un enfant à l'autre, ne sont jamais abordées, mais chacun a admis que l'interruption de grossesse est justifiée pour cette anomalie.

Dans les faits, on n'annonce pas un handicap d'origine chromosomique, mais une anomalie chromosomique qui peut, selon les cas, avoir telle ou telle conséquence. Ne disposer que d'un résultat biologique est alors bien mince pour appréhender le type réel du handicap qui touchera ultérieurement cet enfant qui n'est pas encore né. L'échographie peut orienter quand il y est trouvé des malformations, selon qu'elles sont réputées opérables ou non. Pour l'avenir d'un enfant, les conséquences ne sont pas les mêmes si la malformation survient ou non dans le cadre d'une anomalie chromosomique. En réalité, il est demandé aux spécialistes d'apprécier le pronostic chez un enfant, alors même que l'on ne dispose d'aucun moyen pour évaluer un handicap mental, sensoriel ou moteur. Certes, on peut se baser sur l'histoire naturelle de la maladie, mais celle-ci découle de l'expérience acquise en postnatal, à partir d'enfants ayant des malformations ou un trouble du développement mental, ce qui a conduit à réaliser le caryotype. L'appréciation est donc faussée en anténatal, notamment pour les anomalies gonosomiques.

Il en va de même pour les remaniements chromosomiques apparemment équilibrés. Le caryotype foetal réalisé pour mettre en évidence une anomalie chromosomique réputée grave peut, en effet, conduire à découvrir une anomalie chromosomique dont les conséquences ne sont pas évidentes : anomalie du nombre des chromosomes sexuels ou remaniement survenu *de novo*, et apparemment équilibré, sans que l'on puisse l'affirmer avec certitude. Le couple, non informé au préalable d'une telle possibilité, est alors confronté à une situation à laquelle il ne s'attendait pas.

Ce point devrait être abordé lors du conseil génétique donné préalablement au diagnostic prénatal, ce qui est rarement le cas. D'après les dispositions législatives (articles L. 162-16 et L. 162-17 du Code de la santé publique), une information doit être donnée avant le prélèvement pour examen(s) fait(s) chez l'enfant à naître, lors d'une consultation médicale de conseil génétique. Cette information n'est pas toujours apportée dans les meilleures conditions, bien qu'il soit obligatoire de

recueillir le consentement de la mère par écrit, sur un formulaire spécifique, dont la copie doit être transmise au laboratoire.

L'annonce d'un résultat « anormal » de caryotype concerne un nombre élevé de couples en raison du nombre d'examens réalisés chaque année (73 028 en 1997, d'après les dernières statistiques données par le ministère chargé de la Santé. Lors de cette même année, 2 411 couples ont été confrontés à cette annonce). Or, en raison des circonstances dans lesquelles est réalisé ce caryotype – le plus souvent pour des grossesses à faible risque (âge maternel avancé, risque de trisomie 21 évalué après étude des marqueurs sériques maternels) –, son résultat avait toutes les raisons de s'avérer normal. L'annonce d'un résultat « défavorable » est de ce fait encore plus inattendue.

### **Annonce du résultat d'une étude moléculaire ou enzymatique**

Les problèmes soulevés par le diagnostic prénatal moléculaire sont d'une autre nature. Un test génétique peut être pratiqué chez une personne, aussi bien avant sa naissance qu'après. Son génotype peut être connu, sans que puisse être nécessairement précisé son phénotype et sans pouvoir dire souvent comment évoluera la maladie : si elle se développera dans l'enfance, l'adolescence ou à l'âge adulte.

En raison de l'expression variable des maladies génétiques, même au sein d'une famille, le diagnostic prénatal soulève d'importants problèmes d'ordre éthique s'il s'avère que l'enfant attendu a hérité de l'altération génique. Tout couple qui souhaite bénéficier d'un diagnostic prénatal caresse l'espoir que, malgré le risque élevé encouru, son enfant sera indemne. Apprendre un résultat contraire à l'attente est source d'une détresse importante, chaque fois qu'il est impossible d'affirmer que l'enfant sera atteint d'une maladie grave.

Le diagnostic prénatal moléculaire, comme le diagnostic prénatal enzymatique, est habituellement organisé dans un cadre bien particulier : celui d'une maladie génétique qui s'est avéré être une histoire de famille. C'est la crainte de voir son propre enfant touché par la maladie qui conduit le couple à souhaiter bénéficier des moyens disponibles pour y faire face.

Cette décision de recourir à un diagnostic prénatal est prise dans des circonstances émotionnelles particulières qui tiennent à la fois au risque génétique, à la gravité de la maladie et à la vie à donner. Quand le risque concerne une maladie du métabolisme, l'étude enzymatique va permettre de préciser la hauteur du déficit et de mieux appréhender ainsi l'avenir pour un enfant à naître s'il s'avèrait atteint. Si le handicap attendu peut être mieux cerné, il n'est pas pour autant possible de l'évaluer à sa juste mesure. Même si le poids des examens moléculaires et enzymatiques est peu important comparativement à celui du caryotype (respectivement 1184 et 268 en 1997, d'après les données du ministère de la Santé), et le nombre de couples confrontés à cette situation relativement faible (325 en 1997), les circonstances dans lesquelles sont organisés les diagnostics prénatals, et le fait qu'ils peuvent concerner une famille entière rend l'annonce d'un résultat défavorable encore plus douloureuse.

## Problèmes de conduite et de comportement

Par nature, le diagnostic prénatal qui cherche à prévenir la naissance d'enfants handicapés ne constitue pas un acte banal et pose, à n'en pas douter, de nombreux problèmes éthiques. Ceux-ci ont trait :

- au désir d'un enfant à tout prix ;
- au fantasme de l'enfant parfait que certains considèrent comme un droit ;
- à une tendance à banaliser l'interruption volontaire de grossesse ;
- à un phénomène de société qui tend à rejeter certains handicaps (comme la trisomie 21) ;
- à la difficulté de faire un pronostic fœtal après avoir découvert une anomalie échographique ;
- à des conflits de valeurs liés au fait qu'il est possible – grâce à la génétique moléculaire – de savoir précocement, au cours de la grossesse, si l'enfant attendu est porteur d'un gène délétère pour une affection qui se manifesterait plusieurs décennies plus tard ou simplement sous une forme fruste.

Le diagnostic prénatal permet de faire bénéficier certains couples à risque d'une prévention personnalisée. Mais il ouvre aussi, pour certaines pathologies, la voie à une action considérée comme relevant de la Santé publique. Ainsi s'accrédite l'idée selon laquelle on pourrait éradiquer les maladies génétiques au même titre que les maladies infectieuses.

La procréation est une affaire privée. Chaque couple peut, en principe, décider en toute liberté de bénéficier ou non d'un diagnostic prénatal, recourir ou non à une interruption volontaire de grossesse si l'enfant attendu est reconnu atteint de l'anomalie recherchée. Cette liberté a cependant une limite puisque le diagnostic prénatal est encadré par des textes de loi qui l'organisent en France (comme d'ailleurs sa conséquence potentielle d'interruption de grossesse).

Le conseil génétique pose, pour celui ou celle qui le reçoit, comme pour le généticien qui le communique, des problèmes de conduite et de comportement qui touchent non plus au désir de connaître son propre statut et son avenir, mais à la prise d'une responsabilité vis-à-vis de ses descendants, à la mise en œuvre d'une contraception, la volonté d'avoir recours à un diagnostic prénatal, et la décision d'interrompre éventuellement une grossesse. Les informations délivrées doivent permettre de décider d'une procréation, du maintien ou de l'arrêt d'une grossesse, dans le respect de la liberté individuelle.

Tout au long de cette démarche qui va conduire à l'annonce anténatale d'une maladie génétique, l'accompagnement et le soutien psychologique tiennent une place très importante. Qu'il s'agisse du conseil génétique en préconceptionnel, des tests génétiques qui doivent être réalisés au préalable, du conseil génétique imposé par la loi avant le prélèvement, de la réalisation du diagnostic prénatal ou du rendu de son résultat, qu'il soit normal ou anormal, il faut veiller à apporter l'aide la plus adaptée aux futurs parents. Chacune de ces étapes renvoie à une remise en question tout à la fois de chacun des parents, du couple et des enfants à naître.

Le sentiment de culpabilité lié au fait d'être porteur d'une anomalie génétique, que l'on a reçue et que l'on peut transmettre à son tour, est souvent très vif. Héritage imprévu, héritage partagé, héritage à transmettre, héritage réellement transmis, héritage potentiel à faire connaître, représentent autant de situations à la source d'une angoisse qu'il faut savoir accompagner et soutenir.

### **Anticiper une annonce**

Toute personne ou tout couple soupçonnant de risquer de transmettre une maladie génétique, peut rencontrer un généticien clinicien afin de bénéficier d'un conseil génétique adapté à son cas. Le conseil génétique préconceptionnel permet au couple d'anticiper. C'est donc dans un contexte fort particulier que va être engagé un diagnostic prénatal moléculaire ou enzymatique.

Le risque génétique est tout à la fois objectif et subjectif. Objectif, car il est calculé à partir de certaines données qui ont trait à la fois au mode de transmission génétique d'une maladie et au lien de parenté de la personne avec le malade. Subjectif, car il est souvent apprécié différemment par les deux conjoints, le consultant et le généticien.

Le risque zéro n'existe pas. Comment intégrer un risque qui n'est que relatif par rapport à un risque standard ? Derrière ce risque, il y a le poids de la pathologie, son vécu par le malade, ses parents et sa famille ; mais aussi les conséquences à attendre de la maladie, du handicap physique, mental, esthétique qu'elle génère, de l'espérance de vie et de sa qualité. Les témoignages peuvent être tellement contradictoires !

Un aspect fondamental doit aussi être pris en compte. Pour qui est évalué ce risque ? Pour l'enfant qui devra vivre avec sa maladie ? Pour les parents qui devront l'assumer ? Pour la fratrie qui en subira les contrecoups ?

Tout se mélange dans la tête des consultants qui devront prendre le temps d'assimiler l'information reçue. Le désir d'un enfant l'emporte souvent sur le risque qui a été évalué, et le diagnostic prénatal, tout en permettant au couple à risque de concevoir un enfant indemne, ne répond que partiellement aux inquiétudes.

Les parents attendent de la médecine fœtale que soit présentée une prédiction de l'avenir. Cela est possible puisque les médecins disposent de moyens d'investigations de plus en plus nombreux, mais plus ou moins précis. Que ces derniers conseillent un diagnostic prénatal ou acceptent de le réaliser, cherchent à apprécier, en tant que médecin traitant ou médecin expert d'un centre pluridisciplinaire la justification d'une interruption de grossesse, voire proposent ou organisent un diagnostic préimplantatoire, il leur est demandé des informations sur la gravité de la maladie et sur sa curabilité.

Définir la particulière gravité d'une affection est délicat. Gravité pour l'enfant à naître ou déjà né ? l'adolescent ? l'adulte ? Gravité pour les parents ? Gravité pour les médecins ? Gravité pour la société ? Chacun a sa propre perception d'une maladie, d'un handicap, de ce qu'il considère comme supportable pour ses enfants ou pour lui-même. Mettre au monde un enfant qui peut être handicapé bouleverse

le projet de vie des parents pour lesquels on ne peut avoir que de la compassion s'ils n'ont pas le courage de s'occuper de cet enfant.

La consultation de conseil génétique a lieu dans le cadre du colloque singulier d'une personne avec une autre personne, tout en prenant en compte la dimension humaine du problème posé. En cela, elle s'éloigne considérablement de la simple prescription d'un examen et du rendu de son résultat. Le diagnostic prénatal et le test génétique, qui apparaissent comme des actes objectifs, viennent s'intégrer dans la subjectivité d'une relation humaine au sein du couple et de la famille.



## Justifier une annonce anténatale : les critères

Dr Catherine Epelbaum

Psychiatre, Fondation Vallée, 94257 Gentilly

Effectuer une annonce d'anomalie fœtale suggère qu'un diagnostic anténatal ait été posé grâce à la pratique d'examens complémentaires qui peuvent être variés. Le but est double : premièrement, pouvoir traiter le fœtus *in utero* ou prévoir à la naissance une intervention thérapeutique sur le bébé ; deuxièmement, pouvoir décider d'une interruption thérapeutique de grossesse (qui n'a d'ailleurs, au sens habituel du terme, rien de thérapeutique, malheureusement !). Le risque est bien sûr d'aboutir à une dérive eugéniste (éradiquer totalement une maladie, voire sélectionner des êtres « parfaits », etc.), dérive dont nous reparlerons sûrement, tant la médecine actuelle peut parfois paraître paradoxale puisqu'elle fait vivre des personnes qui seraient mortes il y a encore 50 ans, et qu'elle tue celles qui auraient pu vivre sans l'existence du diagnostic anténatal...

Ce diagnostic anténatal s'effectue schématiquement dans trois situations dont la justification et les enjeux psychiques sont, me semble-t-il, différents.

### Première situation : un précédent enfant est né porteur d'une anomalie

Il s'agit de repérer et de prévenir le risque de récurrence de cette anomalie précise (mucoviscidose, drépanocytose, etc.) par des examens programmés dont les résultats seront donnés avec un temps de latence aux parents. L'équipe médicale est confrontée ici à un couple déjà éprouvé par la maladie, ou par le deuil qu'elle a provoqué : la maladie, ils la connaissent, ils la subissent, ils s'y épuisent déjà avec un ou plusieurs autres enfants. Ils décident pourtant une nouvelle grossesse, après recours au conseil génétique, souvent à condition de pouvoir savoir si l'enfant à naître est porteur ou non de cette maladie qui les frappe déjà. L'enjeu implicite de cette demande de vérité reste donc la décision de poursuivre ou non la grossesse, en fonction de l'annonce qui sera faite en terme de risque de survenue (même si la plupart des examens complémentaires permettent un diagnostic hautement probable, voire certain), ou de gravité éventuelle de la maladie. Cependant, notons que la notion de risque est ici bien difficile à saisir de façon claire. Comme le disent Frezal et Briard (1983) : « Nous prenons tous les jours des risques sans les expliciter, ni même en avoir conscience ! Chacun vit le risque selon son degré d'optimisme : un couple sera effaré par la prise de risque de un sur quatre, et un autre n'y verra qu'une probabilité de trois sur quatre d'avoir un enfant normal. Les généticiens eux-mêmes sont parfois ambigus devant cette notion fondamentale. »

D'ailleurs les mêmes auteurs montrent que la poursuite de grossesse, après conseil génétique, dépend d'abord de l'âge de la femme et du nombre d'enfants que le couple a déjà, beaucoup plus que de la sévérité ou de la fréquence présumée de l'atteinte, ce qui fait dire à Didier David (1995) : « le désir prime le risque. » Et dès que le désir progresse, l'objectivité et la logique sombrent ! Ainsi, il est intéressant de remarquer que la justice commence à être convoquée après coups,

alors même qu'il semble objectivement très illogique qu'elle le soit dans bien des cas...

Aux États-Unis et au Canada, et maintenant en France, certains parents attaquent des médecins, en arguant que leur enfant n'aurait pas dû naître (ce qui fait que bon nombre de généticiens parlent maintenant « d'information » et non plus de « conseil génétique », renvoyant très officiellement et explicitement les parents à leur responsabilité de choix). Plus étonnant encore, des adolescents attaquent leurs propres parents en leur reprochant de leur avoir donné la vie... Curieuse est parfois notre fin de siècle, où les fantasmes les plus habituels, les plus « physiologiques » pourrait-on dire, sont mis en scène dans le réel, avec convocation immédiate de l'arsenal judiciaire sensé réparer des fautes situées, à bien des égards pourtant, au-delà de ce réel (quel adolescent en crise n'a pas sollicité agressivement ses parents à la façon de Maxime Leforestier ? : « Avec ce que j'ai fait pour toi disait le père. Je sais, tu me l'as dit déjà disait l'enfant, j'en demandais pas tant ! »)

Blessure narcissique, angoisse de castration, impuissance, colorent l'arrière plan de ces attaques ciblées qui se trompent de cible, un peu comme dans l'Icare de Bruegel où l'essentiel se passe ailleurs, là où on ne l'attend pas, où l'on ne le cherche pas : attaquer l'autre, c'est projeter sur lui ce qu'on ne peut assumer soi-même c'est fuir la dépression, le vide, peut-être à la manière de Sartre (« L'enfer, c'est les autres. »).

Pourtant aucune réparation financière, aucune condamnation de l'autre, ne viendra à bout de ces blessures profondes, souvent inconscientes, qui continueront à miner le sujet englué dans des deuils interminables, non pensables. Tout cela n'est que leurre, illusion, pauvre rêve de rachat impossible. Notre condition humaine implique un prix à payer pour s'élever au rang d'être pensant, celui de notre incontournable confrontation à nous-mêmes. Toute fuite est inutile.

## **Deuxième situation : face à un risque accru**

On peut être amené, face à une situation « à risque », en fonction de certains paramètres (par exemple l'âge de la mère), à pratiquer des examens visant à repérer la possibilité de survenue d'une anomalie (comme la trisomie 21). On a alors affaire à un couple qui n'a pas eu à affronter directement la maladie, mais la redoute plus ou moins. On voit bien d'ailleurs dans ces situations, l'expression plus ou moins claire de l'angoisse des parents. Certains couples vont demander une amniocentèse avant les 37 ans fatidiques qui permettent le remboursement de cet examen par la Sécurité sociale, alors que d'autres vont la refuser, alors même qu'ils pourraient bénéficier de ce remboursement. Là encore, la notion de risque est bien difficile à définir de façon univoque. Sont en cause ici, en dehors même de convictions religieuses interdisant toute anticipation touchant l'enfant à naître, l'imaginaire des parents concernant la maladie (peuvent-ils accepter l'idée d'élever un enfant trisomique ? Quelle représentation s'en font-ils ?), mais aussi toute la confiance des parents en eux-mêmes. C'est un peu comme si certains se disaient : « Non, à nous cela ne peut pas nous arriver », alors que d'autres préfèrent ne pas braver le destin, l'ensemble de ces attitudes restant très liées à l'histoire infantile, voire transgénérationnelle de chacun.

### Troisième situation : la découverte fortuite

On peut découvrir enfin de façon totalement fortuite, au cours d'un des examens échographiques systématiques effectués pendant la grossesse, une anomalie du fœtus. Elle est alors généralement révélée *hic et nunc*, pour la bonne et simple raison que l'échographiste visualise en même temps que les parents le fœtus et le décrit pas à pas. Et là, dans l'instant, le monde peut chavirer, à la fois pour les parents, mais aussi parfois pour la fratrie que certaines familles convient aux examens échographiques (ce qui, à plusieurs titres, ne me semble pas une judicieuse idée, du fait en particulier du risque d'assister au repérage d'une anomalie).

Le traumatisme est sans doute ici encore plus fort que dans les deux situations précédentes où la temporalité était plus lente, empreinte de l'attente de résultats d'examens biologiques. Comme le définit Freud, « Le traumatisme est une expérience vécue qui apporte en l'espace de peu de temps un si fort accroissement d'excitation à la vie psychique que sa liquidation ou son élaboration par des moyens normaux et habituels échoue, ce qui ne peut manquer d'entraîner des troubles durables dans le fonctionnement énergétique. Il y a traumatisme quand il y a non-abréaction de l'expérience qui demeure dans le psychisme comme un corps étranger ». Ce que Ferenczi explicite en termes d'anéantissement du sentiment de soi, de capacité d'agir et de penser qui sidère le Moi, et produit une angoisse importante.

Et c'est bien ici le cas puisqu'en un instant, l'enfant marqué du sceau « malformatif », plus ou moins directement visualisé par les parents eux-mêmes sur l'écran de l'ordinateur, devient comme un corps étranger, un curieux intrus : il n'est pas celui qu'ils attendaient jusque-là ; en un instant il s'éloigne de l'enfant imaginaire, cet enfant préconscient qu'ils s'étaient construits peu à peu au cours de la grossesse : comment le reconnaître, l'intégrer dans la « lignée » à la façon d'Hugo ? : « lorsque l'enfant paraît, le cercle de famille applaudit à grands cris »... Ici, difficile d'imaginer la scène autrement que peuplée de fées Carabosses et de sorcières ! Comment même continuer à l'imaginer physiquement, tellement les images qui viennent à l'esprit deviennent potentiellement monstrueuses.

Il se distancie également de l'enfant fantasmatique cet enfant enfoui dans l'inconscient des parents, héritier direct de leur complexe d'Œdipe (celui qui a fait écrire à Serge Lebovici que tout enfant est aussi, dans le fantasme, l'enfant du grand-père maternel, l'enfant du désir infantile Œdipien de la mère). Comment pouvoir le penser autrement qu'en termes de punition envers ces désirs infantiles ? Enfant de la honte, de l'espoir déçu.

Parfois, les parents, régressant au stade de la pensée magique, semblent se dire comme ce proverbe du Moyen Âge : « Enfant haï ne sera jamais beau », remettant ainsi en cause leur désir fondateur même. Comment alors préserver une capacité de rêverie suffisante pour, quand ils décident de finalement poursuivre la grossesse, préparer la place à venir du futur bébé, et s'inscrire dans un processus de parentalité authentique et efficace ?

Ils semblent plutôt rester comme deux enfants isolés, en mal de place, non parents mais encore enfants de leurs propres parents, parents qu'ils ont le sentiment de ne plus pouvoir jamais dépasser ou même égaler. Ils ne peuvent pas penser pouvoir un jour « jouer dans la cour des grands », celle des parents. Ils restent petits, honteux d'avoir osé penser qu'ils en étaient capables, blessés au plus profond de leur narcissisme. Tout est ici remis en cause : le passé comme l'avenir, à la façon dont Schnitzler décrit les événements traumatiques : « Qu'un événement projette son ombre dans le futur, c'est un processus régulier que nous devons accepter comme tel ; plus grave est l'événement qui jette une ombre sur le passé, plongeant dans une obscurité soudaine des pans de vie qui se trouvaient dans la lumière, et avaient longtemps conservé leur éclat. »

Les lumières de leur toute puissance infantile retrouvée dans la grossesse s'éteignent progressivement, comme l'image d'un enfant qui pouvait faire la joie de tous grâce à eux : il ne reste que l'ombre de la maladie, et celle de la mort qu'ils peuvent décider.

Il est vrai que plus le traumatisme est aigu, brutal, non anticipé, plus les réactions parentales sont potentiellement dévastatrices en termes psychiques. C'est d'ailleurs pourquoi la plupart des auteurs s'accordent pour penser qu'il faut respecter un temps minimal entre l'annonce d'une anomalie fœtale, et la consultation où il sera décidé de poursuivre ou non la grossesse : le psychisme humain est ainsi fait qu'il a besoin de temps pour « digérer », élaborer, et retrouver un équilibre nouveau. Et, durant ce temps de maturation, le couple peut être efficacement soutenu. Tous les travaux de Michel Soulé, de Bernard Golse ou de Didier David montrent bien l'intérêt d'appréhender ces situations, non pas seulement en termes encore une fois situés uniquement dans le réel, mais à des niveaux différents, complémentaires et intriqués, notamment en termes fantasmatiques (personnels et transgénérationnels par exemple).

L'approche se doit alors d'être multidisciplinaire, articulée dans une cohérence qui permet à la famille (parents, grands-parents, fratrie) d'être entendue, écoutée et étayée, dans la réalité de sa souffrance, notamment celle que le choix à faire induit, et dans ses difficultés à entrer dans un travail de deuil qui ne soit pas interminable ou pathologique (que ce soit le deuil de l'enfant imaginaire rêvé, nécessaire à l'accueil de l'enfant réel qui naîtra avec sa maladie, ou celui de l'enfant à naître quand une décision d'interruption thérapeutique de grossesse est prise).

### **Les anomalies repérées et celles dont on ne sait rien**

Deux autres situations me semblent devoir être discutées en termes de bénéfice de l'annonce et sûrement de suivi multidimensionnel : celle des anomalies repérées au cours de la grossesse, mais qui ne débouchent pas sur la réalité d'une atteinte à la naissance (c'est toute la problématique des enfants « rescapés »), et celle des anomalies dont on ne sait pas encore, dans l'état actuel de nos connaissances, à quoi elles renvoient (par exemple, on parvient de plus en plus souvent à repérer une image échographique cérébrale qui « inquiète » sans vraiment proposer autre chose qu'un suivi plus attentif de la grossesse avec échographies et IRM régulières,

et à voir comment les images évoluent. L'attente est alors longue et peuplée de cauchemars potentiels qui ne me semblent pas devoir être banalisés).

Le psychiatre a ici toute sa place, que ce soit auprès de la famille ou auprès de l'équipe, dans l'animation d'une réflexion toujours renouvelée autour de ces délicates situations secouant souvent nos propres fantasmes originaires, malmenant notre désir de toute puissance et aiguisant notre culpabilité. Espérons seulement que ce travail commun ne se perde pas dans l'aphorisme de Schnitzler : « Il était une fois un magicien qui montrait aux gens un splendide fil avec des perles, mais sur lequel on ne voyait que les perles et pas le fil. Ainsi les perles étaient-elles suspendues en l'air, sans rien pour les retenir. Cependant ce fil de perle n'avait de valeur que dans la main du magicien et pour personne d'autre. Un autre arriva qui, de la même façon, prétendit être en possession d'un collier de perles sur lequel on ne voyait cette fois que le fil, les perles restant invisibles. Il proposa une association au premier magicien. On ne sait pas si elle a abouti. »

## Références

David D., Tournaire M., Soule M., « Le diagnostic prénatal et ses conséquences » in *Traité de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, PUF, 1995, Volume III, Chapitre 107, pp. 1869-1880.

Frezal J., Briard M.-L., « Malformations congénitales et conseil génétique », *Projet*, 1983, 195, pp. 61-65.

Soule M., *Introduction à la psychiatrie fœtale*, Paris, ESF, 1992.

## Dépistage des anomalies fœtales : stratégies et limites

Pr Marc Dommergues

Service d'obstétrique, groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP

Le dépistage et le diagnostic des anomalies fœtales, impossible jusqu'aux années 1970, est progressivement devenu une réalité grâce à l'échographie, qui permet de voir le fœtus, et aux techniques de prélèvement de tissus fœtaux (amniocentèse, prélèvement de trophoblaste, ponction de sang fœtal, etc) qui permettent une approche biologique des maladies fœtales. En pratique, les stratégies diagnostiques sont très différentes selon que l'on considère un couple sans antécédent connu, auquel on propose une stratégie de dépistage, ou qu'au contraire, on se trouve devant une famille ou un risque élevé d'anomalie fœtale à été identifié et est connu à l'avance par le couple (par exemple du fait de la naissance d'un premier enfant atteint d'une maladie génétique grave).

### Dépistage dans une grossesse sans risque *a priori*

Dans la majorité des grossesses, le risque d'anomalie fœtale est faible, en particulier chez les couples sans antécédent familial. Néanmoins, ces couples souhaitent généralement être informés, soit avant la conception, soit en tout début de grossesse, des différentes techniques de dépistage qui peuvent leur être proposées.

### *Techniques de dépistage*

Techniquement, le dépistage des fœtopathies infectieuses (rubéole et toxoplasmose) repose sur le suivi sérologique des femmes enceintes et sur les sérologies préconceptionnelles. Le dépistage des malformations repose sur 3 échographies pratiquées vers 12, 22 et 32 semaines. Le dépistage des anomalies chromosomiques repose sur un calcul individuel de risque prenant en compte l'âge maternel, les données de l'échographie (en particulier au premier trimestre), et des marqueurs biochimiques étudiés sur une prise de sang maternel (marqueurs sériques).

La perception par le public, et l'encadrement juridique de ces différentes techniques, sont hétérogènes, principalement pour des raisons historiques. Certaines de ces techniques sont obligatoires, comme le dépistage par les sérologies maternelles de certaines infections pouvant interférer avec le développement fœtal (rubéole, toxoplasmose). D'autres se sont progressivement intégrées à nos pratiques, comme le dépistage échographique des malformations. D'autres enfin ont émergé plus récemment, mais ont été très encadrées juridiquement, comme le dépistage des anomalies chromosomiques.

Alors que le dépistage des infections et l'échographie de routine sont largement mis en œuvre et acceptés en France, le dépistage de la trisomie 21 a fait l'objet de

polémiques. En effet, pour certaines personnes, l'objectif même de ce dernier dépistage paraît contestable. D'autre part, l'augmentation récente du nombre d'amniocentèses induites par ce dépistage représente un sujet de préoccupation, en raison du risque iatrogène associé aux amniocentèses qui peuvent induire une fausse-couche dans 0,5 à 1 % des cas.

L'échographie fœtale jouit d'un statut particulier parmi les différentes techniques de dépistage prénatal. Les objectifs de cet examen sont tout d'abord multiples. Il ne s'agit pas seulement de dépister des malformations fœtales. L'échographie permet en effet de fournir à l'obstétricien un certain nombre de renseignements très importants. On peut ainsi préciser par exemple l'âge gestationnel, le nombre de fœtus, leur croissance, la localisation placentaire. De plus, l'échographie a un impact psychologique, et est vécue par les parents moins comme un examen médical que comme un premier contact avec l'enfant à naître. Enfin, elle participe de façon de plus en plus efficace au dépistage des anomalies chromosomiques. Tous ces avantages de l'échographie sont malheureusement en partie contrebalancés par le caractère opérateur dépendant de cet examen. L'apprentissage de l'échographie obstétricale est long, et l'évaluation des professionnels difficile, notamment en raison de la faible prévalence des anomalies dépistées.

## **Résultats : du dépistage au diagnostic**

### ***Le test de dépistage ne situe pas la patiente dans un groupe à risque***

C'est le cas le plus fréquent : l'absence de séroconversion maternelle pour la rubéole et la toxoplasmose, échographies normales, marqueurs sériques indiquant un risque chromosomique faible. En principe, le dépistage aura permis de rassurer le couple. Cependant, même quand les résultats sont négatifs, tout dépistage peut poser problème :

- en sensibilisant les patients à un risque quantitativement minime, mais dont la simple évocation peut avoir engendré une grande angoisse (cas de la trisomie 21) ;
- en faisant croire à tort qu'un dépistage négatif garantit la naissance d'un enfant « normal », ou même d'un « enfant parfait ».

Ces écueils peuvent être évités par une information relative aux dépistages en cours de grossesse.

### ***Le test de dépistage indique que la patiente appartient à un groupe à risque accru***

Quand les tests de dépistage sont positifs, ils situent la patiente dans un groupe à risque, ce qui engendre une inquiétude. Le risque identifié peut être de nature très variable :

- une séroconversion de toxoplasmose a été reconnue par les tests sérologiques ;
- un risque accru de trisomie 21 a été reconnu par les marqueurs sériques ou par l'échographie du premier trimestre ;

- une malformation fœtale est soupçonnée à l'échographie du second ou du troisième trimestre.

Dans toutes ces situations, l'angoisse des parents est extrême. Il est donc légitime de leur procurer une réponse très rapide dans le cadre d'un centre de médecine fœtale. La consultation, ou les examens de seconde intention réalisés alors, permettront encore très souvent de rassurer :

- la séroconversion de toxoplasmose ne s'accompagnait pas d'infection fœtale ;
- l'élévation des marqueurs sériques n'était pas associée à une anomalie chromosomique ;
- la malformation suspectée n'est pas retrouvée.

Dans d'autres cas, un traitement du fœtus va pouvoir être entrepris : traitement d'une infection toxoplasmique, drainage d'un épanchement pleural compressif, traitement d'une infection fœtale à Parvovirus.

Parfois encore, une malformation chirurgicalement curable est identifiée. Le couple est mis en contact avec l'équipe devant prendre en charge l'enfant après la naissance. Cette programmation évite une précipitation néonatale toujours dommageable, et permet de choisir un lieu de naissance adapté.

Enfin, dans un certain nombre de cas, l'anomalie découverte est malheureusement létale ou incurable et de sombre pronostic. Dans cette situation, une interruption médicale de grossesse peut être réalisée à la demande des parents.

### **Limites du dépistage des anomalies fœtales**

Les problèmes pratiques posés par le dépistage de masse se retrouvent en général dans le cas particulier des anomalies fœtales. D'autres difficultés sont liées aux limites de nos méthodes diagnostiques.

### ***Étape du dépistage***

En consultation obstétricale, il est nécessaire qu'une bonne information soit communiquée afin d'éviter, par exemple, d'inciter des parents à recourir au diagnostic prénatal de trisomie 21 contre leur volonté.

L'autre difficulté du dépistage des anomalies chromosomiques est liée à la diversité des techniques utilisées : marqueurs sériques, échographie du premier trimestre, échographies plus tardives. Il faudrait pouvoir intégrer les informations fournies par ces différentes approches, de manière à calculer un risque individuel permettant de décider de pratiquer ou non un caryotype fœtal, par amniocentèse par exemple.

La qualité des laboratoires doit être contrôlée. C'est vrai en particulier pour le diagnostic et le dépistage des maladies infectieuses comme la toxoplasmose, et pour le dépistage sérique des anomalies chromosomiques.

Enfin, et cela constitue peut-être la plus grande difficulté, les échographies doivent être réalisées non seulement au bon terme de la grossesse, mais aussi par un opérateur suffisamment expérimenté et correctement formé. Il existe



aujourd'hui de réelles inégalités face au dépistage échographique des malformations.

### ***Étape du diagnostic***

Il est indispensable que les structures de dépistages fonctionnent en partenariat avec un ou plusieurs centres de médecine fœtale ayant pour but, comme nous l'avons indiqué plus haut, de confirmer ou d'infirmer les anomalies suspectées, et de programmer la prise en charge obstétrico-pédiatrique en cas de besoin.

Dans le domaine des malformations, il est possible, dans la majorité des cas, de donner aux parents un pronostic clair. Il s'avère souvent utile de prendre, avant la naissance, le conseil d'un spécialiste habitué à la prise en charge postnatale de l'affection reconnue. En ce qui concerne les malformations curables, il s'agit le plus souvent d'un chirurgien pédiatrique.

Toutefois, les données prénatales ne sont pas toujours interprétables avec précision. L'information des couples est alors particulièrement difficile, mais devrait rester intelligible et honnête. Il n'est parfois possible de conclure qu'après un certain délai d'évolution. Dans ce cas, la décision initiale peut être révisée tardivement, au troisième trimestre de la grossesse.

Dans le domaine des anomalies chromosomiques, une des difficultés de l'étape diagnostique est liée au risque de fausse-couche associée aux gestes invasifs (amniocentèse, etc). Ce risque diminue avec l'expérience de l'opérateur. Une autre limite du diagnostic chromosomique apparaît lors de la découverte inopinée de certaines anomalies de relativement bon pronostic, les anomalies des chromosomes sexuels par exemple.

## **Diagnostic prénatal dans une grossesse à risque connu**

### ***Principe du diagnostic prénatal***

La situation est en général plus simple car le couple connaît la maladie recherchée, du fait par exemple de la naissance d'un premier enfant atteint. La stratégie diagnostique a été établie en fonction du risque de récurrence, évalué lors d'un conseil génétique préalable. Le diagnostic repose de plus en plus souvent sur un prélèvement de trophoblaste, réalisé vers 11-12 semaines, qui permet un diagnostic rapide. si les résultats devaient conduire à une interruption de grossesse, celle-ci pourra être réalisée précocement, au premier trimestre de la grossesse. La décision prise par les parents aura pu être mûrement réfléchie avant même la grossesse, et la maladie leur est familière.

### ***Limites du diagnostic prénatal***

Même dans une situation à risque connu avant la grossesse, des difficultés sont possibles. La maladie du sujet atteint dans la famille (le « cas index ») doit être

certaine. Une erreur conduirait, lors des grossesses suivantes, à un diagnostic prénatal erroné.

Un diagnostic prénatal n'est pas toujours possible, en particulier si le mécanisme moléculaire de la maladie est mal connu. Un prélèvement fœtal de mauvaise qualité, insuffisant ou contaminé, peut être à l'origine d'une erreur. Enfin, la variabilité d'expression d'une maladie génétique peut nous placer dans une situation d'embarras, quand nous savons reconnaître la présence d'un gène anormal sans être capable de prédire la gravité de la maladie chez l'enfant à naître.

## Définir un handicap en anténatal : les complexités

**Dr Véronique Mirless**

*Obstétricienne, service de Médecine fœtale, Institut de Puériculture Brune, Paris*

Définir un handicap en période anténatale marque une étape qui vient s'insérer dans une prise en charge anténatale globale de la femme enceinte, du couple et du fœtus. Il ne s'agit d'ailleurs pas de définir un handicap anténatal, qui n'existe pas encore, mais bien de définir, avant la naissance, le handicap de l'enfant futur. Dans un premier temps, l'anomalie aura été annoncée (une image échographique inhabituelle, un résultat d'amniocentèse, etc.), un bilan complémentaire éventuellement pratiqué, et c'est le plus souvent en centre de référence que sera abordée, dans une deuxième étape, la notion de handicap. Certaines particularités inhérentes à la pratique de la médecine anténatale doivent être soulignées, car elles forment le soubassement de la réflexion et de la discussion sur le handicap entre les équipes de prénatal et le couple concerné.

### Confrontation à une pathologie fœtale

En général, le couple avec lequel la discussion s'engage vient de vivre un véritable séisme en apprenant qu'une anomalie est survenue dans le cours d'une grossesse vécue jusque-là comme normale. Il s'agit souvent d'une anomalie échographique, malformative ou de croissance, dont la première annonce, quelle que soit l'attention qu'y portent les praticiens, est toujours perçue comme d'une violence extrême et inaugure une période de doute et de désarroi. Pourquoi moi ? Suis-je responsable ? Mais aussi, de quoi me parle-t-on ? Quelle est cette image noire sur l'écran ?

La situation est parfois légèrement différente lorsque le couple a mené une démarche d'investigation dans le cadre d'une maladie génétique, ou un dépistage sérique motivé par une réflexion préalable. Mais, le plus souvent, le contexte dans lequel la notion de handicap est abordée provoque la déception, la peur et la colère avec, dans l'esprit des patientes comme souvent des équipes, un sentiment d'urgence. Comme si le fait d'aller vite dans la réflexion et les décisions, allait atténuer la souffrance engendrée par cette confrontation à une pathologie fœtale, voire supprimer le problème. Comme si, pour les praticiens, tout dire tout de suite pouvait enlever le poids de la mauvaise nouvelle. Bien sûr, l'annonce ne crée pas le handicap, mais notre vocation de soignant nous place en situation de vouloir soulager la souffrance, de proposer une issue à une situation particulièrement pénible, d'où la tentation parfois d'attitudes un peu directives.

La mesure du temps change durant neuf mois. L'urgence est réelle, mais se résume plutôt à la nécessité d'accéder à un moment particulier de disponibilité intellectuelle et affective permettant d'entamer un dialogue sur le handicap. Par sa complexité et ses enjeux, la discussion qui va avoir lieu nécessite que la phase de choc soit passée, pour le couple aussi bien que pour le médecin, afin que chacun s'ouvre à la compréhension et la réflexion. Cet entretien doit être

formalisé en consultation particulière, certainement hors de la salle d'échographie, après avoir pris le temps de faire connaissance avec la femme ou le couple, en sachant autant que possible ce qu'elle a déjà compris de la situation.

### **La place de l'enfant attendu dans la discussion**

Dans tout autre situation d'annonce de handicap, il y a un patient qui ressent une pathologie, une difficulté, une maladie évolutive, qu'il cherche à nommer et demande à connaître, à comprendre pour éventuellement la prendre en compte, l'accepter ou la refuser, mais en tout cas s'y appuyer comme sur une part de sa vie. Le handicap se rapporte à un individu. En anténatal, l'individu concerné, le fœtus, ne possède encore souvent qu'une image ténue dans l'imagination des parents. Cette image s'effrite rapidement lors de l'annonce de l'anomalie, et va être remplacée aux yeux des parents (et souvent des soignants) par la pathologie seule. L'enfant attendu disparaît derrière « une tache noire à l'échographie, le résultat d'un test biologique » : c'est une tétralogie de Fallot, un 22q11, un Ivemark, etc.

Toutefois, si handicap il doit y avoir, il est nécessaire qu'il concerne quelqu'un. Une part du travail du clinicien va donc consister à garder présent à l'esprit des parents, que la discussion qui va suivre concerne une personne particulière.

Récemment, une mère me disait de son enfant porteur d'une fente labio-palatine : « Finalement, on s'en fait tout un monde avant la naissance, mais ce n'est pas grand-chose quand on le voit sur l'enfant. »

Aborder la notion de handicap avec une femme, un couple, en anténatal, va donc prendre la forme d'un dialogue menant de constatations techniques (la malformation échographique, le résultat d'un test prénatal, etc.) à la construction d'une réalité ayant pour but de nommer une pathologie, de préciser un pronostic, d'évaluer l'avenir d'une personne.

### **Les enjeux du dialogue**

Pour les parents comme pour le praticien, les mots employés, les informations échangées, les frayeurs explorées, atténuées ou découvertes, vont déboucher sur une décision éventuelle de poursuite ou d'interruption de grossesse, en fonction de la pathologie et du texte de loi s'y rapportant (« [...] forte probabilité d'anomalie d'une particulière gravité »). La poursuite de la grossesse, si elle est décidée, l'accueil de l'enfant malade et le lien qui se tissera avec lui seront ainsi en partie conditionnés par la nouvelle image d'enfant qui aura été reconstruite, d'abord par le dialogue, puis par l'image échographique, le suivi clinique et l'accueil de l'enfant lui-même par les équipes soignantes : sages-femmes, infirmières, puéricultrices. Car le sentiment d'anormalité et les conséquences affectives qui en résultent ne viennent pas tant de la naissance d'un enfant « différent », que de l'inadéquation entre l'enfant attendu et celui qui naît.

Après une première phase, durant laquelle, en général, les parents demandent « Est-ce que mon enfant sera handicapé ? », ils sollicitent des explications portant sur la nature de la pathologie évoquée, le type de handicap prévisible, sa probabilité, son intensité, son délai d'apparition ou d'aggravation.

Tous les aspects ne sont pas abordés systématiquement à chaque entretien. L'expérience et l'humanité de chaque praticien permettent, en fonction de la pathologie fœtale et de la demande du couple concerné, de répondre au mieux aux questions et aux craintes de chacun. Ces entretiens sont parfois répétés au cours de la prise en charge, et se poursuivent sous la forme d'un dialogue où s'exposent les certitudes et les doutes. Toute normalisation de ce dialogue apparaît fastidieuse, aucune « procédure » ne le sous-tend, et le temps passé dépasse largement toute évaluation quantifiable par les indices habituels...

Certains points de repère existent pourtant, alors même que chaque situation est particulière du fait de la pathologie fœtale et du vécu préalable de chaque famille. Certaines situations « simples » concluent à un handicap majeur, létal, incompatible avec la survie et orientent l'entretien vers la préparation à un deuil avec la discussion éventuelle du choix entre l'IMG et le décès postnatal (comme c'est le cas des hypoplasies du cœur gauche).

Ou bien la pathologie est compatible avec la survie néonatale. La pathologie est précise, peut être nommée, son pronostic est connu, des médecins pédiatres spécialistes de la pathologie peuvent être rencontrés, et les repères pour la discussion sur le handicap vont être énoncés :

- la vie de l'enfant est-elle menacée, dans quels délais ? (cas des pathologies rénales ou cardiaques pour lesquelles une décompensation secondaire va entraîner l'indication d'une greffe) ;
- le handicap prévisible est-il d'ordre psychomoteur ? Et dans ce cadre, quel sera son intensité ? (acquisition du contact, de la station assise, de la marche - « Mon enfant ira-t-il à l'école, pourra-t-il s'intégrer ? », etc.). Et que prévoit la société pour y faire face ? ;
- le pronostic moteur est-il concerné ? (« Fera-t-il du vélo ? ») L'atteinte des capacités sphinctériennes est particulièrement abordée dans le cas des spina bifida ;
- la pathologie annoncée va-t-elle entraîner une souffrance physique (interventions répétées, hospitalisation de longue durée, etc) ? ;
- va -t-elle entraîner une souffrance psychique ?

### **Affronter les incertitudes et anticiper les conséquences du handicap**

L'image du corps est essentielle, et un handicap portant sur des organes internes (comme le cœur) sera, d'emblée, moins effrayant qu'un handicap visible, même de moindre gravité (comme la fente labiale ou une anomalie des extrémités). Les anomalies portant sur les organes génitaux, les ambiguïtés sexuelles, sont particulièrement redoutées. Certaines femmes ne sont pas du tout en mesure d'aborder cette discussion, et malgré le temps passé ne peuvent entendre la notion de handicap. On retrouve la situation d'incrédulité ou de déni qui peut être rencontrée dans d'autres contextes médicaux. L'équipe est alors conduite à organiser une prise en charge extrêmement spécialisée, incluant la participation des pédopsychiatres pour accompagner au mieux la suite de la grossesse et la progression du vécu maternel.

Dans d'autres situations, le diagnostic est moins précis, ou le pronostic est incertain voire inconnu.

La médecine prénatale est une discipline récente, et toutes les situations sont loin d'avoir été explorées. On pense au pronostic neurologique à long terme de certaines petites images parenchymateuses cérébrales, à certains fœtus porteurs d'un important retard de croissance dont l'extraction très prématurée comporte des risques statistiquement connus, mais, individuellement, difficilement appréciables.

Les zones d'incertitude vont bien sûr en diminuant au fur et à mesure des études statistiques. Mais le praticien se trouve alors dans la situation particulièrement difficile de devoir partager son doute, la limite de sa connaissance, et la seule notion importante est alors celle de la confiance établie entre lui, l'équipe et le couple. La certitude qu'aucune information n'a été masquée, la compréhension que le but de la démarche prénatale est de limiter les pathologies graves, mais que la vie elle-même comporte des incertitudes et des risques que personne ne maîtrise.

Cette situation, plus que tout autre, place le dialogue au niveau individuel, du médecin, de la sage-femme, du soignant avec leur représentation personnelle du handicap, issue de leur histoire personnelle, de leur environnement social et culturel dont ils sont rarement indépendants, même s'ils en ont parfois conscience.

De la même façon, l'histoire personnelle de chaque femme va influencer cette discussion. Au début d'une prise en charge prénatale, il me semble important de passer un peu de temps, en reprenant les antécédents, à faire connaissance avec la personne concernée : quelle est sa vie ? qui sont ses autres enfants ? quelles sont les expériences auxquelles elle a déjà été confrontée ? La même pathologie va être perçue de façon très différente selon les familles.

Nous avons récemment repris plusieurs dossiers pour lesquels les fœtus étaient porteurs d'une anomalie de membre isolée. Une mère avait perdu un premier enfant d'une pathologie néonatale, le souvenir de sa souffrance lui donnait la force et la volonté d'accepter l'accueil d'un enfant différent. Une autre avait déjà un enfant porteur d'un handicap psychomoteur et ne pouvait concevoir la prise en charge d'un nouvel enfant handicapé. Une troisième avait une belle mère porteuse d'une anomalie similaire et le lien familial immédiatement établi permit l'accueil serein de l'enfant.

Ainsi, définir le handicap en anténatal, mener cette conversation avec des parents, c'est les aider à trouver l'espace de liberté nécessaire pour construire leur avenir. Dans la tourmente que représente souvent la prise en charge prénatale, et quelle qu'en soit l'issue, ce moment de dialogue sur le handicap constitue un instant très particulier par l'attention et la concentration de la patiente et du médecin, et la clairvoyance temporaire qui l'habite parfois.

Dans un contexte actuel de refonte profonde de la périnatalité, les praticiens que nous sommes se trouvent contraints à de multiples exigences situées entre la volonté politique d'économie de santé et de rentabilité, l'obligation d'une évaluation des pratiques, l'écriture de procédures de soin, mais aussi un souci éthique en pleine évolution et surtout une demande individuelle des familles d'éviter la souffrance. Chacun d'entre nous, politicien, philosophe ou soignant participe à l'image que notre monde se fait et se fera du handicap.

## Parents et professionnels dans la décision : positions respectives

**Dr François Audibert**

*Obstétricien, service de gynécologie-obstétrique, hôpital Antoine-Béclère, AP-HP*

Les progrès de l'imagerie anténatale et du diagnostic prénatal autorisent aujourd'hui le diagnostic avant la naissance d'un grand nombre de situations à risque de handicap postnatal. L'irruption de tests de dépistage et de diagnostic prénatal dans les maternités a bouleversé la perception de l'enfant à venir par les parents comme par les professionnels. On est passé d'une situation d'incertitude naturelle à l'illusion de pouvoir garantir « l'enfant parfait », ou tout au moins indemne de toute différence par rapport à la norme. Les professionnels comme les parents sont toutefois très mal préparés à l'annonce de l'interprétation de ces examens. La situation anténatale est très particulière, dans la mesure où on examine un sujet « virtuel », objet certes de toutes les attentions et espoirs, mais aussi susceptible d'élimination ...

L'annonce anténatale d'un handicap potentiel est ainsi indissociable de la notion de décision – poursuite ou non de la grossesse – qui pèse inévitablement sur l'annonce et son interprétation.

Il va de soi que le champ des situations concernées est très vaste, et que l'on ne peut donner un schéma univoque puisque l'annonce dépendra de l'histoire de chaque patiente ou famille, de la gravité de la pathologie en jeu, du degré de certitude – ou d'incertitude – du diagnostic et du pronostic.

Trois types de situations distinctes peuvent être envisagées.

### **Diagnostic de certitude d'une anomalie très grave, voire non viable**

Il pourra s'agir d'une maladie génétique à risque de récurrence, pour laquelle la famille est parfaitement informée du pronostic du fait d'antécédents (amyotrophie spinale infantile, mucoviscidose, etc.), ou d'une maladie sporadique mais de pronostic constamment mauvais (trisomie 18, cardiopathie létale, malformation cérébrale complexe, etc.). Dans ces cas, une décision d'interruption médicale de grossesse (IMG) sera le plus souvent prise, et vécue comme un moyen d'éviter une souffrance pour l'enfant à venir. Ces types d'annonce et de décision ne devront toutefois jamais être considérés comme « simples » par l'équipe soignante, et l'accompagnement du deuil de ces couples est fondamental. L'intervention d'une équipe pluridisciplinaire, associant obstétricien, pédiatre, psychologue, sages-femmes, est indispensable depuis l'information initiale jusqu'au suivi à long terme. Chaque étape de ce processus sera respectée, en se donnant du temps.

Il n'y a probablement pas de « bonne manière » d'annoncer une si mauvaise nouvelle, mais des maladresses peuvent certainement être évitées dans cet exercice difficile (exposé brutal de termes purement techniques, commentaires « à chaud » pour des tiers, collègues, stagiaires, au moment de l'examen échographique par exemple).

## **Diagnostic de certitude d'une anomalie curable**

Une cardiopathie à type de transposition des gros vaisseaux, par exemple, anomalie isolée d'un membre nécessitant une intervention correctrice, fente labio-palatine isolée. Dans ce cas, le rôle - bénéfique – du diagnostic prénatal consisterait à préparer les parents et l'équipe médicale à un meilleur accueil du nouveau-né. Il pourra s'agir d'envisager une prise en charge médicale spécifique, parfois urgente à la naissance, ou plus souvent d'une information aux parents permettant d'atténuer le traumatisme de la découverte à la naissance, et d'anticiper les étapes de la prise en charge de l'enfant. En cas de fente labio-palatine, par exemple, la rencontre avec l'équipe chirurgicale, voire avec d'autres parents et enfants opérés, l'explication des différents temps opératoires, permettent certainement un bien meilleur accueil de l'enfant.

## **Anomalie suspectée, voire certaine, sans possibilité d'en préciser le pronostic**

Il s'agit d'une « probabilité de handicap », notion difficilement acceptable, mais qui est pourtant fréquemment rencontrée. Citons l'agénésie complète isolée du corps calleux, l'infection materno-foetale à cytomégalovirus sans anomalie échographique, la dilatation isolée des ventricules cérébraux, etc. Dans toutes ces situations se présente un dilemme pour le médecin (quelle information donner pour ne pas taire la vérité mais ne pas briser pour autant tout projet d'enfant ?) comme pour les parents (assumer le choix d'élever un enfant porteur de handicap ou bien condamner un enfant peut-être bien portant ?). La nécessaire confirmation du diagnostic auprès de différents experts va rendre encore plus complexe la relation, du fait de la multiplicité des intervenants et des délais parfois longs pour tenter de préciser un pronostic ou une évolution.

Dans cette démarche, le médecin doit résister à certaines tentations : celle de la dérobade par son silence, celle du « prêt-à-porter » (telle anomalie serait synonyme de telle conduite), celle de vouloir tout régler tout de suite, de trop en dire dans le diagnostic et le pronostic, celle d'être tenté de faire le choix à la place des futurs parents, ou à l'inverse de faire reposer sur leurs seules épaules la responsabilité d'une décision difficile, après avoir délivré une information technique, chiffrée et dépassionnée. Enfin, celle de croire que l'on peut toujours faire « bien » si l'on tient compte de tout ce qui vient d'être dit<sup>1</sup>.



## Les incertitudes liées à l'annonce anténatale : la notion de risque acceptable

Jean-Philippe Legros

*Psychologue clinicien, Centre de médecine fœtale, groupe hospitalier Cochin-Tarnier Saint-Vincent-de-Paul La Roche-Guyon, AP-HP*

### Spécificité du cadre lié au diagnostic anténatal

En matière d'annonce du handicap, la période anténatale pourrait schématiquement se dire « faire sans », et la période post-natale « faire avec »... Ainsi, dans certaines décisions d'interruption médicale de grossesse, certains parlent « d'abandonner une grossesse », et non d'interrompre une vie, selon que l'on veuille parler de l'état de la mère et non de la vie de l'enfant, tant il est vrai qu'à l'état de gravidité ne correspond pas toujours la conscience de l'enfant en soi. Être enceinte n'est pas forcément être mère. Dès lors que l'on parle du handicap, on confère d'emblée à la femme un statut de mère qui aurait à décider du handicap pour son enfant.

Accepter de réfléchir à l'annonce anténatale du handicap – et ce terme de handicap convient-il d'ailleurs à cette situation ? – consiste avant tout à redire et se pénétrer de la totale spécificité d'un tel cadre. Les références de ce que nous connaissons dans l'annonce postnatale sont-elles transposables au domaine aussi particulier et différent qu'est celui de l'anténatal ? Le sujet « enfant handicapé » est-il présent – et comment – en diagnostic anténatal, dans un secteur déclaré de prévention du handicap ? Une prévention qui réduit ou élimine.

L'annonce est ici particulièrement lourde de conséquences puisque, à l'issue de certaines de nos découvertes, une vie sera maintenue ou interrompue. Nous sommes dans le contexte d'un savoir qui permet de prévenir et de décider. Il y a là une différence fondamentale entre, par exemple, « attendre » un enfant atteint de trisomie 21, et « avoir » un enfant atteint de trisomie 21. Ici, les répercussions du savoir sont complètement dépendantes du moment où la révélation survient, rendant possible ou non un acte d'interruption de vie, du fœticide possible à un infanticide illicite. Et cette différence pré et postnatale est-elle seulement le fait que l'annonce est ici dépendante du contexte de la loi relative aux interruptions médicales de grossesse, rendant ce choix possible ? Cette loi délimite bien la frontière entre vie fœtale et naissance. Nul doute que le désir de mort, dans l'annonce du handicap, existe. Il est ici légalisé et opère sans doute un raccourci psychique parfois inquiétant, puisqu'il autorise la suppression de celui qui échappe à toute ressource thérapeutique. Cette notion « d'ardoise magique » accrédite l'idée du risque zéro, et que tout est potentiellement évitable.

### Le risque acceptable

De la limitation du risque à l'éradication de tous les risques. Si l'on prend quelquefois un risque, ou des risques, l'accepte-t-on pour autant lorsque celui-ci nous a paru être évitable et lorsque tout d'un coup celui-ci nous concerne ? « Pour

qui le risque est-il posé : pour l'enfant, qui devra vivre avec sa maladie ? Pour ses parents, qui devront l'assumer ? Pour la fratrie, qui en aura le contrecoup ? »<sup>1</sup>  
J'ajouterais pour la société ?

Telle l'image des fractales, qui sans cesse se dérobent à une vue globale et ne cessent de nous interroger selon la place que l'on prend, la notion de risque est une notion éminemment et totalement subjective. N'y a-t-il pas une antinomie dans ces deux mots « risque acceptable ? » Par essence, le seul risque que nous accepterions serait ce risque zéro dont nous voulons souvent nous persuader qu'il existe.

## L'incertitude pronostique

Bien que le champ du diagnostic anténatal s'étende à un nombre croissant de pathologies fœtales, le doute pronostic perdure souvent comme si, schématiquement, plus on détectait, moins on pouvait prévoir. Paradoxe, là encore, qui consiste à élargir les capacités diagnostiques, en limitant les perspectives pronostiques. Dans des domaines très différents, on pourrait citer la recherche sur le cytomégalovirus (CMV), l'agénésie du corps calleux et la détection de la trisomie 21 à l'aide des marqueurs sériques. Ces études illustrent bien, à mon sens, de telles problématiques concernant l'incertitude d'une atteinte fœtale et ses répercussions. Or, c'est justement à partir d'incertitudes qu'un couple doit décider de la poursuite d'une grossesse ou de son interruption, car on ignore tout de l'atteinte fœtale.

À partir de l'incertain il faut décider. Décider en toute inconnaissance de cause ? Exemple de la difficulté à définir la notion de risque : les marqueurs sériques. Il s'agit du dépistage du risque de trisomie 21 par l'analyse biochimique des marqueurs sériques d'origine embryonnaire ou fœtale dans le sang maternel. Méthode qui ne permet pas à elle seule de diagnostiquer la trisomie 21, mais de dépister les femmes ayant un risque élevé. Elle peut conduire ainsi à identifier pendant la grossesse 60 % à 75 % environ des cas de trisomie 21. Le résultat de l'examen est exprimé en taux de risque, et si le risque est considéré comme élevé, il est proposé un prélèvement de liquide amniotique (amniocentèse) pour établir une analyse chromosomique du fœtus, c'est-à-dire un caryotype qui seul pourra répondre avec certitude de l'atteinte fœtale. Il s'agit d'un dépistage. Il ne s'agit donc pas d'un diagnostic, et l'erreur consiste souvent à prendre pour un diagnostic ce qui n'est qu'une valeur prédictive. Il s'agit d'une évaluation des risques avec des faux positifs et des faux négatifs. On exprime un taux de risque. Or on est directement confronté à la difficulté fondamentale à faire passer ce message de prophylaxie.

S'agissant d'une évaluation de risques, la notion de risque partagé est en soi la plus délicate des notions, puisque les facteurs sont avant tout interindividuels. La notion même de risque ne peut pas être la même pour chacun. La notion de dépistage est ici tout à fait particulière et sa formulation pourrait se résumer ainsi : « Je vous confirme qu'il y a incertitude, je vous confirme que votre risque n'est pas plus ou pas moins important que la moyenne. Donc je vous confirme que le risque existe. Je vous ai dépisté un risque normal. Je vous ai dépisté un risque qui perdure... soyez tranquille !... »

## Évolution des notions de risques

La notion de risque est par ailleurs évolutive et dynamique. D'abord parce que l'observation du fœtus se fait *in vivo*, et nous ne devons jamais perdre de vue le caractère éphémère de certaines images qui sont parfois sans signification. On doit alors proposer aux parents d'attendre avant d'interpréter tel ou tel signe. L'incertitude est liée au caractère du vivant.

Prenons un autre exemple : celui de la fente labio-palatine qui impliquait autrefois une demande quasi systématique d'interruption médicale de grossesse. Aujourd'hui, celle-ci est devenue, au travers de la présentation d'une anomalie grave mais le plus souvent curable, une malformation douloureuse, certes, mais acceptable. Grâce très certainement aux progrès de la chirurgie et aux travaux des équipes, à la représentation – et c'est capital – qu'ont pu en avoir les professionnels eux-mêmes. Les annonceurs de la malformation ont eux-mêmes, et pour eux-mêmes, appris à considérer cette altération comme pouvant être acceptée. Si cette acceptation devient potentiellement réalisable pour eux, elle peut donc devenir, par voie de conséquence, concevable pour ceux à qui ils la transmettent.

Dans la très grande variété des annonces, peut-être qu'une place à part concerne celle de l'enfant malformé possiblement curable chirurgicalement (certains omphalocèles, uropathies, hernies diaphragmatiques, par exemple). Ce sont là des annonces différentes, et l'on n'insistera jamais assez sur cette profonde diversité de l'annonce. Que l'anomalie puisse avoir des aspects curables, avec toutefois des limites et des critères de gravité très variables, ne devrait en rien exclure l'incertitude attachée aux résultats. Nous le savons, la décision est liée à la pathologie, avec une forte différence d'appréciation selon que celle-ci touche la sphère intellectuelle, ou altère la dimension somatique ou corporelle. C'est ainsi que certains dossiers chirurgicaux semblent parfois éluder les questions psychologiques, à partir du moment où apparaît la notion du curable.

### L'annonce « iceberg »

On redoute ici l'effet directement iatrogène de la révélation de l'anomalie pour l'enfant et les parents<sup>2</sup>. Il y a toujours ce que j'appelle l'effet « iceberg » de l'annonce. Se prononcer sur la perception d'une malformation, c'est aussi avoir en tête, du côté des médecins comme des parents, le risque d'autres malformations associées, et le cortège d'investigations complémentaires. Il peut véritablement y avoir espoir ou quête de la malformation conjointe pour pouvoir étayer avec certitude la décision d'interruption médicale de grossesse, par exemple. La peur que ce qui est perçu, masque, au fond, bien d'autres anomalies qui condamnent irrémédiablement l'enfant.

### Le temps du doute

J'en arrive à deux notions majeures de l'annonce dans un contexte d'incertitude. Nous avons tout à craindre de l'annonce-réaction, de l'annonce-réflexe, celle qui prétend tout contenir. Le plus grand risque est de réduire l'annonce au préambule d'une décision à prendre. Porteurs de la mauvaise nouvelle, ou « annonceurs », nous sommes les vecteurs d'un traumatisme et nous ne saurions, dans le même temps, prétendre et vouloir tout à la fois en être les soignants. Quoi de plus normal pour les parents, que de souhaiter se soustraire à la douleur de l'annonce. Les réactions sont de l'ordre du réflexe, et l'on peut être tenté d'accéder à la demande manifeste du patient en lui proposant une solution. Le diagnostic anténatal offre donc, dans certains cas, l'originalité d'être quasiment un diagnostic, sans thérapie mais pas sans solution<sup>3</sup> (l'interruption médicale de grossesse).

Le temps de l'annonce reste, quoi qu'il en soit, un temps de doute, et nous ne pouvons que prendre, ensemble, ce temps du doute. Vivre conjointement, avec les parents, ce temps irréductible du « ne pas savoir » ensemble. Ce qu'en psychanalyse, on nomme la « capacité négative », terme qui reflète mal à mon sens cet indispensable instant de non-élaboration, d'inconnaissance à préserver avant tout de toute décision, de tout passage à l'acte mortifère. Ne perdons pas de vue que la notion de handicap n'est pas un absolu. Nous sommes au temps de l'anténatal où, comme à propos de la génétique, on voudrait faire dire à cet aspect de la discipline médicale des choses qu'elle ne sait pas *pré-dire*.

On sait, par exemple, que certaines anomalies génétiques peuvent présenter des atouts pour les populations qui en sont porteuses. Ainsi, le gène responsable de l'anémie falciforme, largement présent chez les populations africaines, bien que conférant une maladie du sang, offre paradoxalement une résistance au paludisme. Mais il y a une propension naturelle à considérer que le gène est tout, dans la toute puissance d'une vérité génotypique, au mépris de son expressivité particulière et individuelle, qui résulte de l'interaction entre le génotype et l'environnement, le phénotype.

De la même façon, un handicap n'a de valeur qu'inscrit au sein d'une histoire personnelle où l'on devrait considérer l'annonce comme le tout premier temps d'une histoire qui émerge sous nos yeux. L'annonceur est l'acteur d'une rencontre dont il ignore tout. Rien de tout cela n'est possible si notre souci premier et majeur n'est pas de préserver le temps de ces échanges, et le temps d'entretiens prolongés et répétés. La notion d'urgence de ces situations n'est jamais aussi vraie qu'on le pense. Il s'agit de déclencher un temps chez l'autre, hors de l'hôpital, dans une relation d'intimité retrouvée.

### **Gestion de l'incertitude**

C'est pour moi le vecteur relationnel dans lequel tout se joue. Dans la nature de l'information, dans sa modalité, la circulation psychique peut, ou ne peut pas, se faire. Dans ces situations de communication au patient, m'apparaît un autre point fondamental : les conditions de l'information au moment capital de l'annonce de l'anomalie. On doit parler d'une « éthique de l'information ». La recherche psychologique a montré que les personnes sont souvent sensibles à la présentation

des problèmes, et qu'elles n'arrivent pas à réaliser à quel point leurs choix peuvent être altérés par un changement minime dans la formulation, à quel point leurs décisions peuvent être influencées. Marteau<sup>4</sup> a fait apparaître qu'en fonction de l'informateur, la décision est différente selon que ce sont les obstétriciens qui informent ou les psychologues.

Qui fait l'annonce et qui informe à ce moment-là ? Le médecin très souvent. Or, il s'agit ici pour lui de faire part de son doute, d'énoncer en quelque sorte une « incertitude scientifique », en fonction de laquelle le parent doit et va se décider d'interrompre ou de prolonger la grossesse. Il s'agit donc d'un « doute médical » parce que, dans ce domaine, les réponses qu'on attend des médecins se situent hors du champ direct de leurs compétences médicales et s'adressent le plus souvent à l'être humain. Comme si l'assise scientifique sur laquelle reposait un diagnostic conférait au médecin qui donne l'information, aux yeux des patients eux-mêmes, une compétence à savoir, et surtout une compétence à décider. Émerge souvent une culpabilité en miroir où, quelle que soit sa position, le soignant peut se sentir, tour à tour, responsable de n'avoir pas vu et responsable d'avoir vu (ou de savoir), et coupable plus encore de ne pouvoir traiter.

### **Le risque d'erreur du dépistage**

Mais qu'en est-il de l'enfant lorsque les marqueurs avaient révélé un bas risque, et que celui-ci naît trisomique ? Au risque du dépistage correspond ici le risque d'erreur de ce dépistage. Pour suivre des femmes ou des couples depuis des années autour de ces questions, j'ai acquis la conviction que quoi qu'il en soit, une décision dans ce domaine est toujours génératrice de souffrance et, quelle que soit l'issue, une destruction est toujours accomplie, dès lors qu'il s'agit de trancher. L'interruption médicale de grossesse reste souvent un long et éprouvant travail de deuil. L'annonce en elle-même est une des composantes du deuil de l'enfant non encore advenu et quelquefois déjà détruit. Elle peut fonctionner alors comme un anathème porté un jour sur l'enfant.

L'analyse sociologique et juridique, menée par Anne Dusart et Dominique Thouvenin, me semble à bien des égards très pertinente<sup>5</sup>. Celles-ci soulignent en quoi l'on étaye parfois la légitimité de la suppression du fœtus sur le fait qu'on n'aurait pas le droit de mettre au monde de tels enfants. Conforté par l'argumentaire qui a trait à l'intérêt de l'enfant (ne pas laisser vivre des enfants qui souffriraient trop) ou celui de ses parents (ne pas infliger aux parents la charge d'éduquer un enfant trop lourdement handicapé). On en vient, relèvent-elles, à s'appuyer plus ou moins explicitement sur une conception de l'intérêt collectif, où la suppression des fœtus anormaux fait figure de service rendu à la collectivité, notamment au regard de la charge financière que représentent les soins à apporter aux enfants handicapés. Simone Sausse<sup>6</sup> ajoute : « Ainsi s'amplifie, semble-t-il, un étrange contraste entre la médiatisation apparente de la notion de handicap, et l'inconnaissance réelle de certaines maladies, dans un rapport inversé proportionnel. »

À l'incertitude de l'annonce correspond le doute sur l'état de l'enfant. Il y a une incertitude revendiquée du parent à pouvoir prendre en charge cet enfant

handicapé, à rapprocher de l'incertitude de toute mère exprimée durant la grossesse à être à même d'élever son enfant, à croire en sa compétence spontanée de mère et en ses capacités.

L'annonce anténatale, pourrions-nous dire, est toujours fondée sur une forme d'incertitude. À propos de la douleur, et notamment de la douleur de l'accouchement, il a été dit que le risque de l'analgésie péridurale n'est pas, bien évidemment, de supprimer la douleur de l'accouchement, mais bien de supprimer souvent la réflexion sur la douleur. De la même façon, travailler sur l'annonce anténatale du handicap, c'est travailler sur la notion même du handicap et de sa place dans nos sociétés. Les équipes et les médecins concernés par le diagnostic anténatal ne devraient pas faire l'économie de cette réflexion. Ce qu'on pourrait reprocher au diagnostic anténatal n'est pas qu'il aboutisse dans certains cas à l'interruption médicale de grossesse, mais qu'il supprime la réflexion sur ce qu'il prétend éradiquer : le handicap et la personne handicapée, passant ainsi de l'intolérable supposé de certains handicaps à l'intolérance pour ceux qui en sont porteurs.

## Confronté à l'annonce du handicap

**Dr Joëlle Janse-Marec**

*Chef de service de gynécologie-obstétrique, Centre hospitalier Franco-Britannique, 92300 Levallois-Perret*

### Notre degré de tolérance

La possibilité de dépister des anomalies touchant le fœtus, remplaçant la fatalité qui prévalait jusqu'aux années 70, confronte les équipes soignantes, les parents et leur entourage à des comportements auxquels ils ne sont pas préparés. Pour les équipes, cela implique différentes attitudes :

- un travail collectif, au sein de la maternité, dans le souci de la cohérence des messages transmis aux patientes, et multidisciplinaire avec les représentants de toutes les spécialités impliquées, l'obstétricien restant le coordonnateur du suivi de la grossesse ;
- une extrême tolérance à l'égard des parents, de leur culture, de leur capacité à réagir à des situations aussi inattendues qu'insupportables, tout en préservant fermement les intérêts du fœtus.

En dépit des progrès largement médiatisés de la biotechnologie, ni les médecins, ni la patiente ne sont dans la maîtrise totale des événements. La décision de démarrer une grossesse représente une prise de risque incontournable. Mais lorsque la pathologie vient briser l'espoir de perfection que l'enfant représentait (on ne veut plus « un » enfant mais « tel » enfant), celle-ci apparaît comme une limitation insupportable. Elle vient affirmer douloureusement une différence et une dévalorisation. La culpabilité qui en naît peut générer les comportements les plus divers et contradictoires. Ainsi la souffrance peut empêcher les parents d'avoir un comportement rationnel et les rendre particulièrement agressifs à l'égard du monde médical. La disponibilité, l'écoute, le facteur temps, sont fondamentaux pour les accompagner dans la traversée de cet état de sidération, et les aider à élaborer une réponse.

Le milieu socioculturel détermine largement celle-ci, avec, parfois, des remises en question profondes des interdits religieux. Pour citer Jean-François Germain, pédiatre réanimateur, il s'agit alors de déterminer si un handicap futur sera supportable ou non avant tout par l'enfant lui-même, mais aussi par ses parents et la société.

Ce concept d'anomalie auquel est relié celui de handicap est défini selon des normes biologiques mais aussi sociales : « un déficit n'existe pas en soi, seulement par rapport à un milieu ou un type d'existence ». De sa définition découle notre degré de tolérance. Que savons-nous de l'insupportable de l'autre, de celui de l'enfant, de celui des parents ? Les médecins expriment souvent un seuil de tolérance au handicap différent de celui des parents, qui, eux, ont à accepter ou non les séquelles à venir. Les grands-parents sont souvent plus violemment demandeurs d'interruption médicale de grossesse par souci d'éviter une souffrance à leurs propres enfants.

De la réponse à ces questions va découler la décision d'interrompre ou non la grossesse, car telle est bien la problématique de l'annonce anténatale. Nous traitons une personne potentielle dépourvue d'autonomie mais qui mérite toute l'attention due à l'humanité en général.

### **Le désir ou non de savoir**

Deux situations opposées se présentent concernant le désir ou non de savoir.

Par conviction, presque toujours religieuse, certains parents ne souhaitent recevoir aucune information relatives aux anomalies dont leur enfant pourrait être porteur. Que rechercher à l'échographie ? Il est impératif de ne pas les mettre devant le fait accompli, en leur donnant par exemple la mensuration (anormale) de la nuque à 12 semaines. Il faut plutôt préalablement leur expliquer l'intérêt de l'échographie (en leur montrant par exemple où est localisé le placenta).

Dans le cas des parents souhaitant savoir, soit pour se préparer à accueillir leur enfant, même si celui-ci est porteur d'une malformation létale, soit pour décider d'une éventuelle interruption de grossesse, la situation est tout à fait différente.

### ***La malformation paraît d'emblée sévère et fait tout de suite discuter d'une IMG***

Le facteur temps-durée est alors essentiel, dans des situations apparemment simples pour l'équipe comme pour les parents / conviendrait-il d'agir vite afin d'effacer l'intolérable ? L'expérience du devenir à long terme nous montre, contrairement à tous nos *a priori*, que l'élaboration psychique permettant le deuil s'effectue d'autant mieux que le délai (raisonnable) entre le diagnostic et la décision est long. Prenons un exemple d'une évidence caricaturale : l'anomalie chromosomique diagnostiquée par biopsie de trophoblaste sur une nuque anormale à 12 semaines, avec un résultat en 48 heures, suivi d'une interruption de grossesse par aspiration. Les parents n'ont pas eu le temps de réaliser ce qu'il leur arrivait.

### ***La malformation est curable chirurgicalement***

La situation est simple pour les fentes labiales, d'autant plus que le médecin est convaincu du bien fondé de son attitude conservatrice. Elle n'est toutefois qu'apparemment simple pour d'autres malformations dont la chirurgie a trop annoncé de manière victorieuse le traitement (mais à quel prix ?), certaines malformations cardiaques et hernies diaphragmatiques, le pied bot bilatéral pour lequel on affirme : « Ce n'est rien, un an de rééducation, peut-être avec de la chirurgie. » Mais qui va gérer ces situations ? La mère mettra parfois sa vie professionnelle entre parenthèses.

C'est dans ces situations que l'accompagnement, la qualité de la relation entre les divers spécialistes, échographistes, obstétriciens, généticiens, pédiatres et chirurgiens s'avère capitale pour préserver les chances du fœtus. C'est là que « les premiers mots qui tuent », selon l'expression consacrée, sont irrécupérables.



Un hygroma kystique du cou, par exemple, diagnostiqué à 11 semaines. Une biopsie de trophoblaste est faite avec le diagnostic annoncé de probable trisomie 18. Le caryotype est normal... Quoi qu'il arrive ensuite, les parents veulent une IMG, déterminés, si nécessaire, à subir l'intervention à l'étranger. Il est très difficile de les faire patienter jusqu'à 16 semaines, terme où apparaissent plusieurs malformations. Ils sont finalement très soulagés de n'avoir pas pris leur décision dans le doute mais en considérant être confrontés à une certitude.

Autre exemple, celui d'une grossesse sur utérus cicatriciel obtenue par ICSI chez une patiente atteinte d'une maladie sérieuse. Hygroma à 11 semaines, avant tout geste diagnostique complémentaire, le couple étant prévenu de la possibilité que toutes les explorations ultérieures pourront ne rien révéler d'anormal. L'angoisse était importante, mais il n'y a pas eu de demande d'IMG : les parents ont accepté et assumé le risque. L'enfant était bien portant à la naissance.

### ***Survivre au traumatisme***

Nous devons l'information la plus loyale aux parents, leur permettre d'exprimer toutes leurs inquiétudes et réactions émotionnelles en dehors de tout jugement moral. Ce sont les parents qui assumeront les conséquences, et l'existence d'un handicap sévère aboutit fréquemment à l'explosion du couple, la charge de l'enfant revenant souvent à la mère. Il apparaît un profond déséquilibre entre ce qui se passe avant la naissance (pouvoir parental quasi exclusif), et ce qui se passe après (pouvoir médical très prédominant). Qui d'entre nous n'a pas vécu des situations très douloureuses où ce qui est possible avant la barrière symbolique de l'accouchement est interdit après ? À combien de fœtus sains pourrait-on permettre de survivre si le pronostic incertain ne poussait pas les parents à prendre une décision avant la naissance ?

Voici, pour terminer, l'expérience de la mère d'un adulte porteur de malformations invalidantes. Il est autonome, mais très gêné dans la vie courante, et mène une très brillante carrière universitaire. Cette mère ne parle jamais de la pathologie de son enfant, mais tremble dans la perspective des échographies de ses futurs petits-enfants. Elle est incapable de dire quelle décision elle prendrait si elle était enceinte avec les moyens d'investigation dont on dispose actuellement. Il n'y a pas de bonne réponse, mais la nécessité d'un accompagnement médico-psychologique prolongé pour permettre aux parents, à la fratrie et à la famille de survivre à un tel traumatisme, quelle que soit la décision adopter.

## **Les gestes invasifs et la chirurgie à utérus ouvert : justifications**

**Pr Claire Nihoul-Fékété**

*Chef de service de chirurgie infantile 1, groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP*

### **Évaluer les spécificités de la médecine fœtale**

Les nouvelles techniques médicales doivent toutes être justifiées par l'équilibre entre le bénéfice que va tirer la personne de la méthode, versus la morbidité et la mortalité. Dans l'estimation du passif, il ne faut pas oublier de prendre en compte le coût de la douleur, le coût affectif (examens impressionnants, inquiétants), et le coût économique.

Trois points, entre autres, me semblent spécifiques à la médecine fœtale.

Le triangle pédiatrique que nous connaissons bien en pratique postnatale – parents/enfant/médecin – est poussé à son extrême en médecine fœtale. En effet, qui défend le fœtus ? (au besoin contre ses parents).

Chaque geste technique effectué par l'équipe médicale pour le bien-être estimé du fœtus, représente pour la mère une agression : douleur des ponctions, peur liée aux examens, y compris l'échographie intra-utérine du fait d'une éventuelle morbidité consécutive au déclenchement de contractions, etc.

Enfin, la loi du 17 janvier 1975 sur l'IVG pèse d'un poids important.

Toute parole médicale concernant une imperfection de l'enfant à naître est potentiellement létale. Si elle est transmise sans espérance, elle conduit à une demande d'interruption médicale de grossesse. C'est à ce moment que le médecin doit justifier auprès des parents les soins que nécessite le bébé à naître. Dans ces circonstances, il doit en parler dans tout ce qu'il a de normal, de bon, de positif et ne pas le réduire à son imperfection, à son anomalie.

De cette façon, le médecin pourra justifier qu'on traite cet enfant à naître, et surtout l'espoir raisonnable d'une guérison.

Dans la plupart des cas, face à la maladie, aux peurs et aux dangers que suscitent les gestes intra-utérins, le désir d'enfant, s'il existe chez les parents, contribuera à faire accepter les soins nécessaires au fœtus. Encore faut-il savoir que la justification de gestes intra-utérins ne peut être étudiée que dans le contexte des lois qui régissent l'interruption de grossesse.

### **Apprécier la morbidité/mortalité fœtale**

Aux États-Unis et dans les pays de culture anglo-saxonne (l'Angleterre mise à part), l'interruption médicale de grossesse n'est possible que jusqu'à 24 semaines d'aménorrhée. Ultérieurement, elle est illégale, et les pressions des associations qui défendent la vie sont suffisamment fortes pour que les médecins n'osent pas enfreindre cette loi. Les Allemands, qui disposent d'une loi très répressive concernant les interruptions de grossesse, sont encore plus extrémistes.

Depuis 1975, la France a considéré que si les conditions médicales étaient respectées, l'interruption médicale de grossesse pouvait avoir lieu à n'importe quel moment de la grossesse, y compris dans les derniers jours. Dans ce cas, la probabilité d'une affection d'une particulière gravité doit être très forte, et le diagnostic s'avérer quasiment certain. Enfin, il convient que cette affection soit reconnue comme incurable au moment du diagnostic. Dans ce domaine, un quart de siècle après la rédaction de la loi Veil, un débat pourrait être consacré à ce qui est considéré comme incurable. S'agit-il de l'affection en elle-même, et donc de la mise en jeu du risque vital ? Ou bien parle-t-on des séquelles qui sont incurables ?

On constate également que la définition même de ce qui est grave varie d'un couple à l'autre. Les évolutions sociologique et affective de notre société contribuent au fait que les parents, mais aussi les médecins, tendent à interpréter la loi, et souhaitent que l'interruption de grossesse soit justifiée lorsque les séquelles sont incurables.

Pour éviter des interruptions pour simple suspicion de séquelles incurables, les équipes de médecine fœtale sont amenées à proposer de plus en plus de gestes sur le fœtus, avant de se résigner à l'interruption médicale de grossesse.

Quels que soient les enjeux au cours de la grossesse, avant de pouvoir proposer le moindre geste invasif sur le fœtus (et donc de le justifier auprès des parents et de la communauté médicale), il convient d'être en possession de plusieurs données : l'histoire naturelle de l'affection ; la morbidité/mortalité fœtale et maternelle des gestes ; l'infléchissement décisionnel que va apporter le résultat des gestes invasifs.

Nous connaissons mal l'histoire naturelle des malformations au cours de la deuxième moitié de la grossesse et, en particulier, les complications qui peuvent survenir, éventuellement accessibles à un traitement *in utero*. Les dernières années se sont consacrées à l'étude, par l'échographie ou par des prélèvements, de l'histoire naturelle des malformations, et donc à désigner les traitements *in utero* justifiés dans la mesure où ils évitaient les complications.

La morbidité/mortalité fœtale, maternelle et obstétricale de nos techniques, doit être rigoureusement appréciée. Pour ce faire, le Club de médecine fœtale a réalisé des statistiques nationales qui permettent d'observer les pourcentages d'incidents et d'accidents relatifs à chaque technique. Ces résultats doivent être communiqués à la communauté Internationale, mais aussi aux parents lorsqu'on leur demande d'accepter un traitement du fœtus.

### **Infléchissements dans la décision**

Pour justifier un geste intra-utérin, il importe de savoir quel est le résultat escompté, si l'intervention influencera la poursuite ou non de la grossesse.

Une notion nouvelle est celle du report décisionnel que va engendrer notre essai de traitement dans le troisième trimestre. Si, par exemple, le fœtus souffre d'une malformation rénale grave, il présente un manque de liquide amniotique. Nous pouvons alors corriger cet oligoamnios par amnio-infusion. La grossesse sera prolongée et parviendra au terme de viabilité avec un poumon correct.

Toutefois, des décisions graves peuvent s'imposer pour compenser l'insuffisance rénale. Si elle n'a pas pu être bien appréciée *in utero*, on constatera parfois, après la naissance, que le pronostic rénal se situe au-dessus des ressources de la thérapeutique habituelle et entraîne un projet de transplantation. À trop intervenir sur le fœtus, on arrive à des situations postnatales dramatiques qui nous conduisent à discuter des abandons thérapeutiques postnataux pour en avoir trop fait en prénatal.

Autre exemple, celui la malformation congénitale de la coupole diaphragmatique qui peut conduire à ce que le poumon ne se développe pas. C'est ainsi que certaines équipes américaines ont justifié des interventions à utérus ouvert, qui permettraient d'éviter l'hypoplasie pulmonaire mais entraînent une extrême prématurité avec ses risques cérébraux.

Si les risques cérébraux sont confirmés, on aboutit vers les 10/15<sup>ème</sup> jours de vie à un diagnostic de bon résultat pulmonaire, grevé d'un pronostic cérébral sévère, ce qui nous conduit à proposer un arrêt thérapeutique après la naissance. C'est pour cela que certains gestes intra-utérins reportent après la naissance des décisions d'interruption de vie. Il s'agit d'un problème très important car, théoriquement, ce report décisionnel dépossède les parents de la décision. En effet, avant la naissance, ils ont « droit » à l'IMG, alors qu'après la naissance, on se situe dans un espace de « non droit » dès lors qu'on pratique un arrêt de vie.

Cela constitue une des raisons fondamentales qui poussent les États-Unis à l'activisme prénatal, y compris pour ce qui concerne la chirurgie à utérus ouvert. Les partisans de la vie à tout prix et les défenseurs de *Child abuse* sont si puissants politiquement et judiciairement, que rien ne peut être envisagé après 24 semaines d'aménorrhée du point de vue d'une interruption de grossesse et, *a fortiori*, pas l'arrêt de vie après la naissance.

C'est pourquoi le tout pour le tout est tenté en réalisant une chirurgie intra-utérine. Si cette intervention aboutit à la mort du fœtus après 24 semaines, c'est un peu comme si on avait accepté une interruption médicale de grossesse...

### **Éviter de traiter l'intraitable**

Si l'on peut définir les complications acquises qui apparaissent en cours de grossesse sur une malformation connue, il est scientifiquement et médicalement justifié de les prévenir par nos gestes (drainage, ponction, embolisation, traitements médicaux voire transfusion, etc.).

Même si l'aléa thérapeutique existe en médecine, comme partout ailleurs, cette médecine fœtale, où l'on pratique des gestes visant à éviter que ne s'aggrave une malformation, doit être considérée comme une médecine fœtale au bénéfice du doute, alors que l'interruption médicale de grossesse est une médecine fœtale au maléfice du doute.

Une question majeure se pose lorsque l'on propose un geste intra-utérin pour un fœtus malformé. Quelle est la différence, dans l'évolution de la grossesse et de la malformation, entre les résultats escomptés de ce geste et l'abstentionnisme complet ? En effet, les grossesses qui se terminent par une mort *in utero*

constituent parfois des évolutions « logiques ». À vouloir traiter des symptômes (par exemple, un retard de croissance intra-utérin, un oligo-amnios), on risque de ne pas prendre en considération la cause profonde de ces symptômes (par exemple, une mosaïque chromosomique confinée au placenta). De telle sorte que nos gestes s'opposeraient à la sélection naturelle, faisant porter sur l'enfant et les parents une malédiction que l'évolution spontanée aurait empêchée.

Je participe parfois, et toujours avec respect, à de telles décisions obstétricales, c'est-à-dire à la décision de l'abstention.

Par exemple, un fœtus de 26 semaines (un terme à haut risque de séquelles, malgré les progrès de la néonatalogie) présente une malformation qui est curable, mais se complique brutalement sur le plan général (par exemple, à une très grosse tumeur sacro-coccygienne se surajoute une insuffisance cardiaque). Après réflexion, il est décidé de ne rien faire et de revoir la patiente quelques semaines plus tard. Si la mort naturelle ne s'est pas produite, on propose un geste qui peut être l'embolisation de la tumeur, en expliquant clairement les bénéfices et les risques pour le fœtus et la mère.

La décision initiale de ne rien faire est intelligente et éthique. Elle évite une escalade thérapeutique si l'enfant naît très prématurément, et d'avoir à se poser alors la question d'un arrêt de vie devant des séquelles neurologiques graves. Cette décision est difficile à prendre, mais elle tient compte de l'histoire naturelle de la malformation.

Il nous faut donc disposer d'outils. D'abord, pour évaluer ce que nous faisons, à quel terme les actions sont encore efficaces, et quels sont les risques liés à la prématurité. Il convient également d'éviter de traiter l'intraitable, et d'avoir ensuite à prendre des mesures illégales qui visent à supprimer une vie qui, sans notre intervention, se serait achevée avant le terme de sa vie intra-utérine.

### **Associer les parents dans les choix**

Il est satisfaisant de constater que, matériellement et physiquement, aucune initiative ne soit possible sur le fœtus autrement qu'à travers la mère. C'est pourquoi, dès l'essor des ultrasons dans les années 1980, avant que l'information médicale ne connaisse cette vogue délétère (comme s'il y avait d'une part la médecine scientifique et de l'autre l'information médicale), les acteurs de la médecine fœtale ont développé une méthode d'information très complète.

Il n'y a pas de médecine sans colloque singulier. Il s'avère artificiel et pervers de considérer l'information médicale comme une science à part avec un enseignement spécifique. L'acte médical commence et finit par une rencontre entre le médecin et le patient. C'est le patient qui renseigne, qui répond aux questions bien posées. Il est soulagé qu'on lui pose les bonnes questions afin de lui permettre de fournir les renseignements adéquats.

Puis, à la fin du colloque singulier, et après réalisation par le médecin des examens complémentaires souhaités, la situation s'inverse. Il revient au médecin de renseigner. Dès lors, le patient établit la différence entre le médecin compétent qui renseigne clairement, de façon intelligible, sincère et loyale, même et surtout

sur les incertitudes, et celui qui reste vague, élude les questions précises et refuse d'étudier le pronostic avec précision.

L'information relève de la compétence médicale. Il ne s'agit pas d'un plus ou d'un luxe, mais de la justification des gestes que l'on propose. Bien renseigné, le patient – en l'occurrence le couple –, va participer à la décision. Quelle hypocrisie que de dire que le couple va décider seul ! Il est venu pour être renseigné, afin que le médecin justifie les techniques envisageables. Il est là pour partager un peu de la connaissance médicale relative au cas précis de son enfant à naître. Dans la majorité des cas, il demande aussi à partager la décision, ce qui du reste est parfaitement accepté et justifié en médecine fœtale.

Aucune situation n'est semblable. Il faut savoir accepter que pour une même malformation on se résigne dans certains cas à l'interruption médicale de grossesse, car le couple ne peut pas affronter un grand risque, et que, dans d'autres circonstances, on conseille la poursuite de la grossesse avec activisme : geste intra-utérin et naissance avant terme.

### **Au bénéfice du doute**

En France, la chirurgie à utérus ouvert ne nous semble donc pas justifiée, sauf cas très particuliers. Cette chirurgie obère toujours l'avenir obstétrical de la femme par la dangereuse cicatrice utérine corporeale. Cette chirurgie comporte une morbidité maternelle (rupture utérine, infection, phlébites pelviennes, etc.). Elle est synonyme de grande prématurité chez l'enfant avec toutes ses séquelles.

Qu'en est-il des gestes à utérus fermé ? Certes, ils comportent un risque de prématurité s'ils sont réalisés par des médecins peu entraînés, la compétence étant absolument indispensable. Ils sont néanmoins justifiés lorsque l'on a réduit l'incertitude sur le pronostic de la malformation, c'est-à-dire que l'on connaît bien son histoire naturelle et que, sans geste intra-utérin, le pronostic s'avérerait péjoratif.

S'il apparaissaient inutiles ou injustifiés (en particulier s'ils permettaient à la grossesse de continuer alors que le fœtus reste très malade et que sa malformation laisse de graves séquelles), ou n'avaient pas eu le bénéfice escompté, on peut proposer aux parents une interruption médicale de grossesse au 3<sup>ème</sup> trimestre.

La médecine fœtale représente pour nous une médecine positive qui devrait s'exercer au bénéfice du doute, dans le but de surveiller le bien-être fœtal et de remédier, si faire se peut, aux accidents acquis pendant la grossesse. L'élimination des handicaps constituant une dérive de cette médecine, les traitements intra-utérins sont justifiés dès lors qu'ils concernent des anomalies curables sans séquelles majeures, notion malheureusement parfois difficile à affirmer.

## Naissance sous condition

Pr Israël Nisand

Gynécologue, chef de service, CMCO, Schiltigheim

### La tentation du fœticide

Un jour où il s'exprimait à propos de la médecine prédictive, le philosophe Dominique Folscheid a évoqué un "Hiroshima éthique". L'arrêt Perruche<sup>1</sup> pourrait bénéficier du même qualificatif, car il change brusquement une donne très ancienne de notre société judéo-chrétienne : la transcendance de la vie humaine.

Il est vrai que dans la profession médicale, en particulier dans le milieu du diagnostic prénatal, on constate un certain sentiment de désolation devant la lente transformation de ce qui était une médecine de la reproduction, en une forme de médecine de la production d'enfants, et plus encore d'enfants sains. Afin d'introduire mon propos, l'idée m'est venue de présenter une très courte histoire clinique.

Il y a trois ans, une institutrice découvre une grossesse survenue alors qu'elle prenait la pilule. Malheureusement, elle utilisait un médicament gravement tératogène, le Roaccutane<sup>®</sup>, comparable à la Thalidomide<sup>®</sup> sur le plan des effets qu'il donne sur les enfants : 10 % d'hydrocéphalie, 10 % de fausses couches, 80 % d'enfants sains. Cette jeune femme avait pris des doses importantes de Roaccutane<sup>®</sup> pour traiter son acné. Elle consulte au huitième mois, demandant une interruption médicale de grossesse pour prise de ce médicament pendant toute cette grossesse qu'elle n'avait découverte que tardivement.

Je téléphone au centre antipoison pour bénéficier d'un avis. Il m'est répondu : « Avortez, et surtout n'oubliez pas de nous tenir au courant. » Je téléphone au laboratoire qui fabrique le Roaccutane<sup>®</sup> pour obtenir la même réaction. Je consulte la littérature internationale, soit cent vingt articles. On ne rédige pas d'article en vue d'une publication sans justifications, ce qui est le cas s'agissant d'une malformation. Ces cent vingt articles sont plutôt orientés vers la gravité des situations observées (parce qu'il est difficile de publier les cas qui ne présentent pas de problème).

La littérature scientifique internationale affirme : ce sont plutôt des hydrocéphalies visibles ou des fausses couches, mais en dehors de ces deux cas le risque de handicap est faible, voire non chiffrable. L'examen de l'enfant montrait qu'il était normal : physiquement mais aussi fonctionnellement. Donc il entendait et sentait les sollicitations extérieures. Disposant de l'ensemble de ces éléments, avec la maman qui a été difficile à convaincre nous avons décidé de ne pas interrompre la grossesse.

---

<sup>1</sup> Se référer au dossier « Arrêt Perruche : Le handicap comme préjudice », *La Lettre de l'Espace éthique/AP-HP*, Hors série n° 3, 2001.

Aujourd'hui, l'enfant a trois ans et il se porte bien ! Mais je n'arrête pas de penser à ce qui se serait produit, si cet enfant avait été porteur du moindre handicap. Du reste, l'épée de Damoclès demeure, et la survenue d'un accident de santé peut encore donner lieu à une procédure.

C'est donc en tant qu'avocat du fœtus que je prends position. On dénombre 3000 maladies héréditaires diagnostiquables et 2000 qui ne le sont pas. 5 % de nos examens prénataux aboutissent à une situation de doute. Aucun test n'est prédictif à 100 %. Beaucoup génèrent un doute que nous ne pouvons pas surmonter.

Nous pratiquons la seule médecine, je dis bien la seule médecine, où le médecin ait clairement intérêt à tuer ! Car jamais la responsabilité d'un médecin n'a été engagée lorsque, dans le doute, il a avorté un enfant dont les examens ultérieurs ont montré qu'il était parfaitement sain. En l'absence d'anomalies constatées sur un fœtus avorté, on peut passer le lendemain dans la chambre de la patiente en lui disant : « Madame, on a bien fait... » pour s'entendre dire : « Merci, docteur... »

Nous ne sommes même pas obligés d'examiner le fœtus après un avortement, fut-il tardif, même cinq minutes avant la naissance, même après un fœticide. J'éprouve donc une crainte. Celle que le diagnostic prénatal ne devienne une énorme assurance anti-handicap, ou une source incroyable d'angoisse pour les patientes. Car les médecins sont désormais tenus de communiquer toutes les informations dont ils disposent, y compris la longue litanie des causes et des complications rares. Ils vont le faire, car les médecins ont autant horreur des tribunaux, que tout un chacun des hôpitaux. Les médecins que je rencontre dans certaines assemblées, se confient les uns aux autres : « Ménagez vos coronaires, évitez-vous les procès... »

La véritable question consiste à savoir qui décide, et que faire quand on ne dispose pas d'un diagnostic précis. Parce qu'en l'occurrence, dans l'affaire Perruche, le diagnostic n'a pas été établi.

En fait, en tant que médecin nous pouvons nous trouver dans une situation qui contribue à une grave sous-estimation du pronostic. Pour accompagner les parents dans les meilleures conditions possibles, encore est-il nécessaire que le pronostic estimé par le corps médical ne soit pas trop grave, voire curable, et qu'on puisse présenter un certain tableau clinique. Mais si nous sous-estimons le pronostic, parce que finalement nous ne sommes pas des devins capables de tout prédire et que les circonstances s'avèrent plus graves qu'il n'était prévu, les parents disposeront de la possibilité de se retourner contre nous et de chercher par le biais de nos assurances ce que la société et la solidarité nationale n'auront pas su organiser. C'est là, selon moi, que se situe l'une des difficultés de nos pratiques actuelles.

### **Apprécier le risque d'anomalie**

Le deuxième point que je voudrais aborder concerne les lois de 1994, dites "lois bioéthiques". La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 instaurait un système d'interruption médicale de grossesse qui s'avère efficace. Au-delà de 10 semaines de grossesse, lorsqu'une affection d'une particulière gravité est découverte, une



grossesse qui initialement est désirée et qui, du fait de la parole médicale ne l'est plus, peut faire l'objet d'une demande de la part de la femme – puisque c'est toujours un acte volontaire – d'interruption médicale de grossesse. À condition que des médecins attestent qu'il s'agit bien d'une anomalie d'une particulière gravité, incurable au moment du diagnostic.

Début janvier a été déposée la première plainte contre un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal dans le Sud de la France. Évoquons les faits. On découvre très tôt, à 11 semaines de grossesse, un laparoschisis, une hernie de l'intestin dans le liquide amniotique par une petite fente dans le ventre, qui n'est jamais associé à d'autres malformations. Le laparoschisis n'occasionne pas de séquelles, mais nécessite une intervention chirurgicale à la naissance. Il est toujours difficile pour des parents d'apprendre qu'on devra opérer leur enfant à la naissance, même sans risque de séquelles.

La grossesse évolue normalement. La femme demande néanmoins une interruption médicale de grossesse. Elle lui est pourtant refusée par le centre qui considère qu'il ne s'agit pas d'une anomalie d'une particulière gravité, et qu'elle est curable. L'enfant naît dans un service doté d'un plateau de chirurgie pédiatrique. On l'opère, mais par malchance intervient une nécrose intestinale, complication rarissime du laparoschisis. L'enfant meurt. La femme se retourne alors contre le centre pluridisciplinaire, soutenant : « J'avais demandé une interruption médicale de grossesse, on ne me l'a pas octroyée. De telle sorte que j'ai perdu mon enfant et ne peut pas supporter ce qui s'est passé. »

À Strasbourg, dans le centre où je travaille les demandes d'interruption médicale de grossesse au motif des doigts qui manquent viennent de changer dans leur nature. Jusqu'à présent, mes collègues disaient aux parents : « Il ne s'agit pas d'une anomalie d'une particulière gravité, et elle est curable. » La dernière fois qu'une situation de ce genre s'est présentée, la semaine dernière, plusieurs des collègues dans la salle ont affirmé : « Mais si à la naissance, ou après la naissance, l'anomalie s'avérait un peu plus grave que ce qu'on avait prévu, les parents pourraient décider de porter plainte contre nous... »

Est-il encore légitime que ces centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal existent et donnent leur avis, si, après la naissance, leur responsabilité peut être recherchée comme étant à l'origine du handicap ? S'ils deviennent responsables des handicaps des enfants pour lesquels l'avortement n'a pas été accepté, les médecins concéderont sans retenue aux demandes d'avortements, quelque puisse être la justification.

Je ne discute pas la nécessité d'indemniser N. P. du fait de son handicap, ou plutôt ses parents, ne serait-ce que selon le principe de la solidarité nationale. Mais puisqu'il est précisément question des responsabilités engagées, parlons-en ! Comment se fait-il que cette mère ait eu une grossesse sans être vaccinée contre la rubéole ? Est-il acceptable de prendre un tel risque ? Je ne trouve pas acceptable, pour ma part, que cette femme ait pris le risque d'une grossesse sans avoir adopté l'élémentaire précaution de se faire vacciner. Vaccinée, son enfant ne serait pas aujourd'hui handicapé. Au minimum, la responsabilité de la mère est équivalente à celle du laboratoire qui n'a pas détecté cette rubéole qu'il était possible de prévenir.

C'est par la médiation d'une analyse détaillée, que peut se profiler dans de telles circonstances le fondement d'une éthique de la société. Un pas a été franchi, dont les conséquences sont trop importantes pour que l'ensemble de la société ne participe pas à la discussion de ce problème.

## 2<sup>ème</sup> partie Accompagner la mort périnatale

### Devenir des corps après mort périnatale

*Cellule de réflexion de l'Espace éthique/AP-HP  
20 novembre 1997*

*Extrait de Éthique et soins hospitaliers. Espace éthique, travaux 1997-1999, sous la direction de Emmanuel Hirsch, Paris, Doin/AP-HP, 2001*

#### **Invités experts**

Pr Michel Dehan (chef de service de pédiatrie et de réanimation néonatale, hôpital Antoine-Béclère, AP-HP), Catherine Le Grand-Sébille (anthropologue, chercheur associé au Laboratoire d'anthropologie sociale), Dr Anne-Lise Delezoide (service d'histo-embryologie-cytogénétique cytologie, hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP), Marc Dupont (responsable du département des droits du malade, Direction générale, AP-HP), Jean-Philippe Legros (psychologue-psychanalyste, service de médecine fœtale, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, AP-HP)

#### **Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique/AP-HP**

Pr Marie-Louise Briard, Michèle Deloche, Chantal Deschamps, Françoise Duménil-Guillaudeau, Pr Patrick Hardy, Emmanuel Hirsch, Martine Nouvian, Pr Didier Sicard, Bruno Torti, Dr Marcel-Louis Viallard, Jean Wils, Pr Robert Zittoun

#### **Invités**

Nicole Jacquemin, Marguerite Romiguière (formateurs, Centre de formation continue du personnel hospitalier, C.F.C.P.H., AP-HP), Jean-Yves Noël (infirmier, responsable de l'amphithéâtre des morts, hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP)

### Face à des situations extrêmes

#### **Pr Michel Dehan**

Le problème de la mort périnatale est très fréquent dans un centre obstétrico-pédiatrique de référence, au sein duquel existe une concentration des cas les plus difficiles, des pathologies les plus graves et des thérapeutiques d'exception. Nous sommes fréquemment confrontés à des situations limites et assez souvent aux décès des enfants.

Ces décès se produisent soit spontanément *in utero*, soit de façon provoquée dans le cadre de l'interruption dite thérapeutique de grossesse, ou par abandon thérapeutique de fœtus qui paraissent très menacés et pour lesquels aucune extraction ne sera tentée. Ces décès peuvent également survenir après la naissance : en salle de naissance même ou en secteur de réanimation.

Je n'aborderai pas un sujet qui, pourtant, nous a permis d'avancer dans la réflexion autour de la mort des enfants et des nouveau-nés en particulier : le problème de la mort subite du nourrisson pour lequel nous avons essayé d'acquérir une certaine expertise en matière d'accompagnement des familles.

En introduction, je présenterai trois observations relatives au vécu concret des soignants et des parents face à la mort de ces nouveau-nés.

**Première observation** : il s'agit d'une maman qui accouche d'un enfant mort-né en situation d'anasarque.

L'anasarque fœtale est une modification relevant de causes très variées du corps de l'enfant qui a accumulé énormément d'eau dans les tissus sous-cutanés, dans les poumons, l'abdomen. Autrefois, la cause la plus habituelle était l'incompatibilité rhésus qui occasionne une anémie profonde du fœtus et qui aboutit à cet état d'anasarque. Ces enfants meurent souvent *in utero* si on ne les extrait pas à temps.

Cette femme se présente à la maternité avec ce bébé décédé en état d'anasarque. L'expulsion est extrêmement difficile et traumatique, du fait des modifications corporelles entraînées par cet œdème monstrueux.

L'aspect de l'enfant à la naissance est totalement difforme. Pour protéger la maman, le personnel soignant soustrait le corps à sa vue.

Le lendemain matin, cette maman reçoit la visite de la sage-femme en chef qui, après avoir pris de ses nouvelles, engage une relation plus approfondie avec elle. Cette femme demande à voir son bébé. La sage-femme éprouve un moment de panique ; elle avait assisté à l'accouchement et se souvient de la vision d'horreur qui a accompagné cette naissance. Devant l'insistance de la mère, elle l'accompagne à la morgue. Là, elle assiste à une scène qu'elle qualifie d'insoutenable : la maman, à qui on présente l'enfant, le dénude complètement, le prend dans les bras, lui parle, le caresse, l'embrasse et, au bout d'une dizaine de minutes, le rend au personnel présent en disant : « Vous avez vu comme il est beau mon bébé ! »

Cette phrase résume bien la différence qui apparaît entre les soignants qui se protègent et veulent protéger la maman, et cette mère qui voit de façon très subjective son enfant. Une telle observation nous incite à vaincre nos répulsions pour affronter la mort de l'enfant, quels que soient son aspect, sa taille, son âge gestationnel et son poids, pour ne pas escamoter cette mort vis-à-vis des parents. Cela nécessite une approche personnelle assez longue et difficile, ainsi qu'une approche de groupe pour que l'ensemble du personnel soignant puisse accéder aux éventuelles demandes des parents.

**Deuxième observation** : il s'agit d'une maman qui a déjà perdu deux enfants – deux fils – aux âges de treize et onze ans environ.

Ces enfants étaient atteints d'une maladie génétique dégénérative du système nerveux central, transmissible de façon héréditaire. Lorsque cette maman a accompagné son dernier fils à la mort, elle était enceinte. Elle a subi par la suite une interruption thérapeutique de grossesse (ITG) après un diagnostic anténatal qui avait révélé la même maladie chez le fœtus. Elle a ensuite donné la vie à un garçon qui, malheureusement, après avoir été mal soigné à la naissance, a pu s'en sortir après une longue réanimation.

Enceinte d'un quatrième garçon, elle demande à nouveau un dépistage anténatal qui révèle une fois de plus l'atteinte du fœtus. L'annonce lui est faite par téléphone et on lui donne un rendez-vous pour avorter – mot prononcé par la personne qui transmettait l'information. Dès le lendemain, elle se présente à l'hôpital où elle reçoit les médicaments pour déclencher son travail, et on la laisse seule dans sa chambre. Le jour suivant, au matin l'infirmière retrouve cette

maman enfermée dans la salle de bain. Pendant la nuit, elle a expulsé seule son fœtus et l'a recueilli dans ses mains... Elle lui parle, le berce et lui raconte l'histoire de ses frères. Mme B. reste épuisée, sub-délirante pendant plusieurs jours à l'hôpital. Elle exprime des sentiments confus car elle a l'impression d'avoir tué ses deux fils aînés en ayant accepté cette ITG. Pourtant, elle a également le sentiment d'avoir pu accompagner son fœtus au moment de sa mort.

Quelques mois plus tard, elle attend à nouveau un garçon, heureusement non atteint. La grossesse et l'accouchement sont normaux. L'enfant évoluera sans problème.

On constate au travers de cette histoire que, finalement, Mme B. a pu "remplacer" ses deux fils aînés. Ici encore, la valeur symbolique du fœtus pour cette mère est à son paroxysme, alors que les professionnels, dans ce cadre précis, se sont contentés d'être de bons techniciens de la médecine.

Ces deux observations ont constitué un fil rouge pour l'équipe et moi-même, nous ayant permis de prendre conscience, en tant que soignants, de notre rôle dans l'accompagnement des parents confrontés au drame de la mort périnatale, surtout dans le cadre de l'ITG ; d'autant plus que cette mort est souvent délibérément décidée, par la maman elle-même.

Des groupes de travail se sont constitués autour des problèmes de l'information, de l'accueil, des pratiques, de l'accompagnement et de l'écoute. Ils ont abouti à ce que certaines grossesses puissent être poursuivies jusqu'à leur terme, malgré la présence d'une maladie mortelle pour le fœtus, pour autant que les mères en expriment le désir. Ceci témoigne bien de l'intensité de l'investissement affectif de ces mères pour leur fœtus.

### **Blessures non cicatrisées**

**Troisième observation** très récente, qui date du 25 juin 1997 : elle concerne la mort qui survient après la naissance et illustre le respect que les équipes soignantes doivent témoigner au corps de ces bébés.

On retrouve dans les locaux de la consultation de l'hôpital Antoine-Béclère, une femme en pleurs qui erre, accompagnée de son mari. Une surveillante d'ophtalmologie aborde cette femme qui lui explique, entre deux sanglots, qu'elle a perdu en 1978 un bébé né à l'hôpital Beaujon puis transféré dans le service. Elle revient dans l'hôpital pour connaître la raison de sa mort et surtout savoir à quel endroit se trouve le corps. Après avoir vérifié, auprès des admissions, la réalité de ces faits, la surveillante d'ophtalmologie appelle ma surveillante qui accompagne cette famille dans mon bureau.

Je me trouve devant une femme qui paraît bouleversée, très émue. Son mari est assis en retrait, le regard fuyant. Au début de l'entretien, il reste mutique. J'explique en quelques mots la maladie du bébé, la raison de la césarienne que la maman avait dû subir, la prématurité, l'insuffisance respiratoire, le manque d'oxygène au niveau du cerveau et l'évolution rapide de cet enfant vers la mort. La maman n'avait jamais rien su de cette histoire, en raison du décès précoce, alors qu'elle était encore hospitalisée à l'hôpital Beaujon du fait de la césarienne. Le mari ne lui avait jamais rien dit, refusant d'entreprendre la moindre démarche auprès du service. Elle était donc restée face à une totale absence d'information, ce qui l'a hantée pendant dix-neuf ans...

À l'époque, elle ne parlait pas le français et je n'ai pas pu savoir quel événement récent lui avait donné le courage de venir en parler, si longtemps après. Elle évoque ensuite ses enfants – une fille aînée de vingt-trois ans qui était née avant ces événements, et deux garçons – et me dit qu'ils réclament, eux aussi, des informations sur leur petit frère décédé. À sa demande, je rédige un bref compte-rendu médical sur un papier à en-tête du service. Elle aborde ensuite le problème du devenir du corps de son bébé. La décision d'abandonner le corps avait été prise par le père seul, qui n'en avait pas averti sa femme. J'explique alors que les abandons de corps à l'hôpital sont fréquents, y compris chez les adultes, et que l'on entoure le corps d'un drap avant de l'enterrer dans une fosse commune, mais que l'endroit précis est impossible à retrouver car l'emplacement de ces fosses communes doit être changé périodiquement.

Ces explications ont semblé lui convenir. J'ai eu l'impression que le fait de savoir que cette situation ne constituait pas un cas isolé et qu'un linge entourait ce corps – ce qui est probablement inexact – l'a beaucoup rassérénée. Au cours de l'entretien, le visage de cette femme s'est peu à peu transformé, ses larmes se sont tariées, ses traits se sont apaisés et un sourire est apparu. L'attitude du mari s'est également transformée : il a pu, peu à peu, redresser sa tête, accepter de me fixer du regard et même participer à la conversation.

Cette histoire souligne l'importance de la blessure non encore cicatrisée, dix-neuf ans après, car aucune information précise n'avait été transmise à cette maman. Elle témoigne de la force obstinée de cette mère qui a finalement réussi à convaincre son mari de venir chercher des explications dans un univers très impersonnel : celui de l'hôpital. Cet homme était profondément mal à l'aise et peut-être se sentait-il coupable puisqu'il avait décidé d'occulter totalement l'histoire de cet enfant. Il avait dû, en outre, considérer cette démarche comme une folle lubie de la part de sa femme.

Voilà trois observations qui, à mon avis, résument les problèmes que nous allons aborder.

## Une mort accompagnée

### Catherine Le Grand-Sébille

J'aimerais poser un regard historique et anthropologique sur ces situations douloureuses où s'opère une sorte de concomitance scandaleuse de la naissance et de la mort.

Trop rapidement sans doute, je m'attacherai à comprendre la transformation des rituels entourant ces morts à travers notre histoire et j'évoquerai le traitement symbolique appliqué aux fœtus prématurément disparus dans une société bien différente de la nôtre : celle des Berbères d'Afrique du Nord. Ceci, pour interroger notre présent où les décès *intra* et *extra* utérins se rejoignent trop souvent dans l'inacceptable et l'indicible, alors qu'il semble que le travail du rituel permettrait de rendre pensable et visible ce malheur. Je me situe, comme les praticiens et chercheurs avec lesquels je travaille depuis quelques années sur ces questions, parmi ceux qui revendiquent pour l'enfant trop tôt disparu, une mort

accompagnée, soutenue par des mots et des gestes justes à l'égard de la famille endeuillée, un respect du corps et le déroulement de funérailles dignes.

J'indiquerai, tout d'abord, qu'il faut néanmoins se garder de considérer avec trop d'optimisme les morts géographiquement et historiquement lointaines comme bien acceptées car accompagnées d'élaborations symboliques. On peut à la fois accompagner d'élaborations symboliques cette mort, tout en considérant qu'elle reste scandaleuse. Le dispositif rituel, quand il existe, est en général plus discret que pour les autres morts. Les approches historiques et ethnologiques permettent, en effet, de rappeler que les nourrissons connaissent ou connaissent généralement une imprécision de leur statut d'humain tant qu'ils n'étaient pas baptisés ou intégrés par un ensemble d'actes rituels à un cosmos, à un territoire et à une lignée. La naissance sociale, comme nous l'appelons, modifie alors, si elle a pu avoir lieu, le sens attribué au décès et le destin des morts dans l'au-delà.

Un motif récurrent, dans l'imaginaire social qui s'est développé autour des morts périnatales, reste celui de l'errance de l'âme. Ce souci pourrait nous paraître dépassé aujourd'hui, mais je n'en suis pas sûre quand j'observe l'errance symbolique dans laquelle se trouvent des parents endeuillés n'ayant pas de sépulture à honorer en mémoire de leur enfant.

Dans la culture chrétienne de l'ancienne France, selon que le nourrisson avait ou non accès au sacrement du baptême, le traitement rituel et le destin *post mortem* différaient. « Un enfant mort sans baptême ne peut être enterré en espace consacré, c'est-à-dire dans le cimetière du village. Il n'appartient pas à la communauté chrétienne. L'absence de sépulture est la marque sociale de son impossible salut. » Je citais là, un passage de Didier Lett, historien médiéviste qui réalise un travail remarquable de réflexion, voire même d'amorce de réflexion, car avec Philippe Ariès nous avons longtemps été plongés dans l'ignorance de ce sentiment très fort de l'enfance dans le monde médiéval. Philippe Ariès pensait que le sentiment à l'égard de l'enfant, naissait beaucoup plus tard. Didier Lett montre que l'on s'est soucie très tôt du destin de cet enfant mort trop précocement, et il va jusqu'à identifier une sorte d'essor de la "mentalité de parent", et très nettement le refus de la damnation éternelle pour l'enfant. Une sépulture digne manifeste déjà un soucis pour ces parents du Moyen Âge. Cet auteur montre comment l'invention du Limbe aux XII<sup>e</sup>-XIII<sup>e</sup> siècles « traduit un profond changement de perception de l'enfance et une volonté parentale de se libérer des souffrance de la pensée d'un nouveau-né éternellement torturé par les peines infernales ». Mais, rappelons que dans l'histoire de l'Europe occidentale, l'enfant mort sans baptême n'a jamais vraiment conquis le ciel.

Il y a autre chose, me semble-t-il, qui participe de l'impossible errance des enfants morts ; c'est l'absence de nom. Le discours, la nomination, nous le savons bien, identifient, amarrent le sujet et fixent le destin. Dans nos sociétés, ces enfants disparus avant l'heure se voyaient rarement attribuer un prénom socialement reconnu par le biais de l'état civil, par exemple. Cet anonymat pose question quant à la non reconnaissance par la collectivité de l'individualisation des fœtus et des mort-nés. Mais, d'autre part, comment peut-on singulariser dans le souvenir cet enfant, mort souvent trop tôt pour avoir pu porter, autrement que dans le désir de ses parents, son prénom et son nom ? Il s'agit là, en le prénommant, d'aider à la possibilité du souvenir et à l'attribution d'une place pour lui, dans l'histoire

familiale. Cet acte de nomination nous paraît d'ailleurs aujourd'hui, tout à fait indispensable.

Toujours et partout, le flottement spatial et identitaire renvoie aux mondes des esprits comme au vol des anges. Fixer le cadavre, l'âme et l'identité représentent trois exigences qui requièrent des actes symboliques que nous retrouvons déclinés par toutes les cultures.

### **La mort du fœtus**

J'évoquerai maintenant la manière dont on faisait, ou dont on fait face ailleurs, à la mort des fœtus et des nouveau-nés. Je ne peux pas rendre compte si rapidement dans le détail des réponses culturelles face à ces morts trop précoces. J'ai donc volontairement choisi d'indiquer cette variété culturelle, avec l'évocation d'un contexte socio-symbolique particulier, celui du monde Berbère.

L'anthropologue Saskia Walentowitz, qui a beaucoup travaillé sur cette question, insiste sur l'important statut que ces sociétés accordent au fœtus. Statut qui transparaît, dit-elle, notamment dans les expressions de condoléances observées chez les Berbères du Haut-Atlas, à l'occasion d'un avortement spontané ou d'une fausse couche – les avortements déclenchés étant considérés comme un meurtre. Voilà ce qu'elle a pu trouver comme exemple d'expressions de condoléances : « Les parents et amis se rendent individuellement chez la convalescente, ils la félicitent tout d'abord d'être préservée de la mort et lui souhaitent bonne santé ; puis ils expriment leur douleur pour la perte du petit être. Ils lui demandent le sexe du fœtus, si l'enfant était presque à terme, et les condoléances sont renouvelées si c'est la perte d'un fils qui est à déplorer. La formule des félicitations-condoléances la plus fréquemment employée est celle-ci : "Dieu t'a préservée et t'a permis d'avorter en sécurité, Dieu acceptera cet enfant" (sous-entendu au Paradis). »

Ces expressions consolatrices de la part de l'entourage montrent que l'enfant, alors qu'il n'a même pas quitté le giron maternel, semble être considéré comme une personne à part entière, y compris dans son identité sexuelle. La mort de celui qui n'est pas encore né et de celui qui a déjà accompli une partie de son existence dans le monde d'ici-bas, fait appel, pour cette culture, aux mêmes attitudes. La formule signifiant que Dieu accepte au Paradis un enfant avorté prématurément, n'exprime pas seulement l'idée – conforme d'ailleurs à l'enseignement de l'Islam – selon laquelle l'âme d'une personne survit à sa mort, mais souligne également qu'elle précède sa naissance. Dans l'imaginaire social de cette partie du monde méditerranéen et musulman, l'enfant est donc doté d'une âme avant sa venue au monde ; c'est un principe actif qui lui confère une autonomie existentielle transcendant les âges de la vie et persistant au-delà de la mort.

Saskia Walentowitz précise que les textes fournissent très peu d'informations quant aux traitements du produit des fausses couches, des cadavres de mort-nés et de nourrissons. Cependant, à Marrakech et dans le Grand-Sud marocain, dans les années soixante, « même les fausses couches donnaient lieu à des pratiques qui ont presque entièrement disparu dans les villes et qu'on retrouve encore dans certaines campagnes du Sud. Un fœtus avorté avant cinq mois devait être enterré au seuil de la maison qu'il est censé protégé par sa baraka. (...) Il ne peut être inhumé dans un cimetière qu'au-delà de cet âge. »



On rencontre la même pratique dans l'oasis Tabelbela, dans le Sahara algéro-marocain, où le fœtus avorté est enterré jusqu'à cinq mois à un mètre sous le seuil intérieur de la maison. Chez les Berbères de Kabylie, en revanche, il est enterré jusqu'au sixième mois de gestation « *sous la maison dans un recoin de l'étable* » et inhumé au cimetière communal à partir du septième mois. Il faut préciser qu'en Afrique du Nord, le seuil de la maison est un lieu chargé de sens et se trouve au centre de nombreux rituels aussi divers que les rites de passages, les rites de protection ou les rites d'expulsion du mal. Il constitue un lieu ambivalent, investi d'un pouvoir bénéfique - la *baraka* émanant de Dieu – mais aussi un lieu perméable aux influences maléfiques. Se tiennent près du seuil, à la fois les esprits protecteurs du foyer, les génies mal intentionnés ou les âmes des défunts. Pour reprendre les termes de René Maunier, « le seuil est respectable et redoutable » à la fois. Dans ce contexte, l'enterrement du fœtus sous le seuil, protège la maisonnée car il barre la route aux forces maléfiques. L'exemple du Sud marocain est sans doute le plus explicite à ce sujet, car on ensevelit sous le seuil non seulement le fœtus mais également le placenta. Il semble que l'on ait à faire à une conjuration de la mort. Elle se trouverait dissipée, au gré des allées et venues, dans la maison.

### Travail d'humanisation

Je reviens à ce propos au monde médiéval, car l'on y retrouve toute une symbolique de l'ensevelissement dans des lieux fortement investis socialement, comme le fait que l'on ait enterré de nombreux fœtus dans des espaces situés sous les gouttières des églises et des cathédrales afin de faire bénéficier ces enfants de l'action purificatrice des eaux lustrales.

Face à l'action dissolvante de la mort qui est toujours rupture, dispersion et séparation, la révolte prédomine mais il semble que le déroulement des rites, le sens que l'on accorde à l'ensevelissement, les élaborations symboliques qui s'incarnent, comme ici dans l'Occident médiéval ou le monde musulman, dans une configuration religieuse, rendent possible, me semble-t-il, une coexistence apaisée de l'humanité et de l'au-delà.

Je voudrais, pour finir, réfléchir avec vous, à nos pratiques contemporaines et laïques devant ces morts "immatures" et m'attacher au sens qui sous-tend l'acte d'habiller ces très petits bébés ; montrer qu'il s'agit de vêtir pour humaniser. On possède très peu de données ethnographiques sur l'enveloppement de ces petits cadavres, ce qui ne signifie pas qu'il n'a pas lieu. On doit donc se tourner vers des interprétations concernant le nourrisson vivant. Les historiens et les ethnologues ont montré combien les pièces de tissus ou les peaux d'animaux qui sont mises au contact du corps du nourrisson ou de la mère, occupent une fonction protectrice. Concernant les nouveau-nés de nos régions, l'accent porte sur les qualités des linges traditionnellement requis pour la venue au monde. On connaît aussi l'importance du vêtement pour certains psychanalystes qui considèrent que l'enveloppe vestimentaire redouble l'objet contenant, à la fois sac, limite et zone d'échange, que représente la peau. Plusieurs travaux d'ethnologues, proches d'une analyse du vêtement comme "réassurance contre le manque", ont pointé la place primordiale du linge et de son odeur, dans une augmentation ou une réduction des tensions chez les nourrissons.

Une autre fonction donne une dimension essentielle aux pratiques vestimentaires comme aux peintures corporelles destinées à ceux qui arrivent au monde ; il s'agit de l'obligation de débarrasser l'enfant des marques de la gestation et de la seule naissance biologique. Je citerai Nicole Belmont, anthropologue, qui a beaucoup travaillé sur la transformation et la naissance biologique en une naissance sociale. Je crois que cela peut nous éclairer sur le traitement des enfants morts. Elle évoque ainsi des pratiques indiennes d'Amérique Centrale où ce n'est pas le vêtement qui humanise mais d'autres traitements : « Chez les Cubéo, dès la naissance, le corps de l'enfant est soigneusement lavé par la mère puis peint d'un pigment rouge, ce qui lui donne le statut d'être humain. Les Cubéo disent que cette peinture permet la chute de la peau fœtale qui n'est pas une peau humaine. Il y a donc opposition entre peau fœtale et peinture corporelle. »

Nous voyons bien là que les peintures corporelles, comme le vêtement, viennent se substituer, dans le registre symbolique, aux sécrétions originaires, aux enveloppes fœtales qui sont alors perçues négativement, du côté de la nature et de l'animalité comme témoin de la gestation.

Il me semble que les personnels qui, dans de trop rares maternités, vêtissent les fœtus et les mort-nés enlevés à la vie, ne font donc rien d'autre que cet indispensable travail d'humanisation qui se trouve relayé et symbolisé au travers d'autres rites tels que ceux de la nomination ou d'une cérémonie d'adieu.

À notre époque, où ces morts fœtales et périnatales sont considérées comme des scandales qui laissent démunis et coupables tous les protagonistes, il me semblait important de rappeler que la connaissance des manières de faire, autrefois ou dans d'autres sociétés, permet sans doute de mieux comprendre et vivre quelques-unes des situations professionnelles les plus douloureuses, ainsi que de répondre à une demande de sens, notamment quant au traitement du corps de ces enfants décédés.

On mesure alors combien les rituels qui accompagnent ordinairement la venue au monde des humains, comme la fin de leur séjour terrestre, permettent de construire, au travers d'actes socialement formalisés, des relations d'identité et représentent des supports précieux qui permettent à la mémoire d'exister.

## **Devenir des fœtus après autopsie**

### **Dr Anne-Lise Delezoide**

J'effectue les examens autopsiques de fœtus, soit décédés spontanément, soit décédés à la suite d'une interruption médicale de grossesse. Je travaille avec des maternités qui sont situées hors de l'hôpital Necker-Enfants malades, parfois assez loin, à une quarantaine ou une cinquantaine de kilomètres de Paris. Les corps des fœtus quittent les maternités pour parvenir dans le service où a lieu l'autopsie.

Le plus souvent, après l'autopsie nous ne voyons pas les parents, puisque le compte-rendu est directement remis au médecin qui va le leur expliquer. Les parents qui s'adressent directement à nous, sont ceux qui expriment un besoin particulier concernant le devenir du corps de leur enfant. Cette expérience qui nous interpelle, se renouvelle de plus en plus. Nous leur expliquons alors ce que

l'on fait et ce que devient le corps de leur enfant : il faut que nous soyons aptes à leur répondre.

En dehors de l'acte scientifique et de l'acte de recherche d'un diagnostic, la motivation de nombreux fœto-pathologistes relève du souci de participer à la démystification de la mort de l'enfant et à la déculpabilisation des parents ainsi que des soignants. Je pense que, par l'explication nous avons la volonté de soulager les parents de la douleur du deuil. Nous avons tendance à nous acharner à trouver sur ce corps – parfois dans un état assez pitoyable, quand par exemple il est macéré –, des signes nous permettant d'expliquer, le plus précisément possible, les causes du décès. Nous avons l'impression d'être des médecins légistes.

D'un point de vue juridique, on distingue schématiquement deux types d'enfants. Ceux qui ont fait l'objet, à l'État civil, d'un acte de naissance ou d'un acte d'enfant déclaré sans vie, qui pourront être enterrés. On formule quelquefois des demandes d'obsèques et je reviendrai sur ce qui peut amener les parents à cette demande. Les autres, ceux qui sont dits "produits innomés", morts avant vingt-huit semaines d'aménorrhée, n'ont pas droit, normalement, à des obsèques. Actuellement, la situation des parents à l'égard de ces deux catégories juridiques est en fait la même, car pour leurs parents ils restent des enfants, qu'ils aient vingt-quatre, vingt-huit ou trente-deux semaines. Le fœtus est intégré, de plus en plus tôt, dans les familles. La grossesse a été désirée dans la plupart des cas. On en a conscience précocement grâce aux échographies, on en parle aux frères et sœurs, aux grands-parents et à l'ensemble de la famille. Il s'agit d'un enfant dont les parents ont, de plus en plus tôt, une conscience totale d'individu à part entière. Le deuil de ces enfants devient un deuil aussi fort que celui d'une personne chère de la famille. De ce fait, il se crée un désir de pratique de funérailles, d'obsèques et de compensation face à cette douleur.

Quand les obsèques peuvent avoir lieu, elles peuvent s'organiser facilement. Lorsque l'on se situe dans un cadre où théoriquement il n'y a pas lieu d'avoir d'obsèques, nous sommes confrontés à une problématique complexe. Certains parents nous demandent de leur rendre le corps de leur enfant après l'autopsie, en dehors de tout contexte de pompes funèbres.

### **Une nouvelle expression du respect**

Un "produit innomé" est théoriquement une pièce opératoire. À ma connaissance, il n'existe pas de loi qui interdise de remettre l'appendice de quelqu'un dans un bocal, quand il sort de l'hôpital. Dans le laboratoire – cela n'a pas été codifié sur un plan juridique – nous avons pris la décision d'accéder au désir des parents : nous préparons le corps, un tiers vient le chercher, le met dans une boîte et le confie aux parents. Cependant, nous sommes gênés, car nous savons que la douleur peut réapparaître des années après, et ce n'est peut-être pas une bonne chose d'avoir cet enfant enterré dans le jardin... Certaines communes, comme Paris, ont résolu le problème juridique pour ces enfants "innomés" en autorisant des obsèques quel que soit l'âge.

Très peu de nos fœtus sont enterrés par les familles (moins de 5 %), cela pour une question de coût. C'est d'autant plus onéreux, qu'aux obsèques il faut ajouter le transport de la morgue de l'hôpital Necker-Enfants malades vers le lieu de résidence de la famille. Ce coût favorise la décision d'abandon de corps. 95 % des fœtus – nous en voyons trois cent cinquante à quatre cents par an – sont abandonnés à l'établissement hospitalier.

Lorsque j'ai commencé à travailler à l'hôpital Necker-Enfants malades il y a une douzaine d'années, les fœtus qui n'étaient pas enterrés étaient incinérés ; ils partaient dans les fûts de déchets hospitaliers. Grâce à Jean-Yves Noël, nous avons organisé leur transfert vers le cimetière de Thiais, par l'intermédiaire de l'amphithéâtre des morts dont il est responsable.

Les parents, mais aussi les soignants, nous demandaient ce qu'était Thiais. Nous leur répondions que les enfants étaient enterrés de façon anonyme avec les grosses pièces opératoires et les autres "abandons de corps", dans un endroit que l'on appelle le "Carré de la science", et qu'il existait un lieu de recueillement à leur intention. Depuis trois-quatre ans, nous avons commencé à voir des parents se rendre à Thiais à la Toussaint. Ce que nous leur avons dit, ne correspondait pas du tout à la réalité qu'ils découvraient sur place. Ils n'ont pas pu savoir où se trouvait leur enfant et n'ont pas été très bien accueillis. Ils se sont trouvés face à un mystère. Le mystère autour de cette mort que nous essayons d'éviter, s'est avéré renforcé.

Certains parents ont écrit à la direction générale de l'Assistance publique Hôpitaux de Paris, ce qui a abouti à une certaine prise de conscience relative au respect du devenir de ces corps. C'est ainsi qu'ont débuté les réflexions menées par des psychologues et des psychiatres.

Dès lors, nous avons modifié notre pratique. Au lieu d'adresser ensemble tous ces fœtus à Jean-Yves Noël, nous les avons identifiés, séparés les uns des autres, de façon à préserver leur personnalité dans leur petit "linceul" (sac en plastique). Nous avons été contactés par Marie-Jeanne Dureux-Brouillaud au siège de l'AP-HP, qui a associé les fœto-pathologistes parisiens à un travail aboutissant à la reconnaissance individuelle des fœtus, afin que les parents puissent connaître le sort de leur enfant. Les parents comprennent qu'en choisissant d'abandonner le corps de leur enfant, il sera enterré de façon anonyme. Toutefois, ils n'acceptent pas d'ignorer le lieu de sa sépulture afin de s'y rendre éventuellement pour témoigner de manière symbolique leur mémoire.

Nous essayons de préserver l'identité de ces corps. Une équipe de Lille propose une présentation systématique des enfants après l'acte d'autopsie, ce qui est faisable car la technique d'ouverture des corps permet une restauration tout à fait correcte. Le problème de la présentation se pose particulièrement en maternité. À Necker-Enfants malades et sans doute dans d'autres maternités, nous proposons de créer un lieu privilégié, une petite pièce où les parents pourront venir voir leur enfant après le décès et éventuellement procéder à quelques pratiques rituelles. Ce type d'initiatives dans le service est vécu douloureusement par tous, la famille comme le personnel soignant.

Les fœto-pathologistes expriment des avis différents sur la question de la restauration *ad integro* du corps avant son départ. Je pense que le respect du corps

ne passe pas forcément par la restitution *ad integro*, mais plutôt dans notre attitude et nos gestes à son égard.

Nous essayons de respecter la douleur parentale, de participer à la pratique du deuil dans la mesure de nos possibilités, afin de favoriser le contact des parents avec leur enfant. Nous prenons toujours des photos au cours de l'examen fœtopathologique et nous pouvons les leur montrer s'ils n'ont pas pu voir l'enfant. Notre seconde préoccupation concerne le respect du corps en essayant d'expliquer la cause du décès. Nous devons nous astreindre à ce respect dans le devenir, c'est-à-dire dans le suivi jusqu'à Thiais ou jusqu'aux obsèques.

## Principes d'action

### Marc Dupont

Lorsqu'il y a un peu moins d'un an, j'ai commencé à coordonner un groupe de travail sur le décès à l'hôpital, ces questions m'étaient complètement inconnues. Après avoir rencontré Jean-Philippe Legros, j'ai commencé à en comprendre toute l'importance.

Au cours de ma vie professionnelle, j'ai toujours travaillé dans des hôpitaux dans lesquels il n'y avait pas de maternité ; j'ai eu le bonheur de ne pas avoir dans mon entourage de cas de mort périnatale, de telle sorte que je ne mesurais pas l'étendue de la question.

Je poursuis actuellement un travail de groupe consacré au décès à l'hôpital qui réunit beaucoup de personnes au sein de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Les discussions concernent, pour l'essentiel, les aspects *post mortem* des décès à l'hôpital, une partie étant relative à la mort périnatale.

Au plan professionnel, j'ai également été directement confronté à ces questions car je reçois assez souvent des personnes qui sont en litige avec l'AP-HP : il s'agit d'affaires difficiles, non résolues au sein des hôpitaux. Il y a deux points sur lesquels j'ai été amené à identifier des situations de détresse majeures : d'une part, les autopsies et, d'autre part, la question des morts périnatales. En une année, depuis ma prise de fonction j'ai ainsi été, à deux ou trois reprises, confronté à des femmes qui sont venues me rencontrer dans des états de grande détresse, avec beaucoup de ressentiment à l'égard des équipes soignantes pour lesquelles il est d'usage de dire que "le deuil ne se fait pas".

Sur le plan général, il est difficile de traiter ces questions. Les aspects juridiques ont une grande importance. Une loi de 1993 a tenu compte de l'évolution des pratiques médicales et a remodelé le Code civil sur les aspects concernant les enfants mort-nés ou mort en période périnatale. Sans entrer dans le détail car cela est particulièrement compliqué, on retiendra que sont différenciées quatre grandes catégories d'enfants : les enfants "normaux", morts après une déclaration à l'État civil, les enfants nés vivants et viables mais qui sont décédés avant la déclaration à l'État civil, les enfants nés vivants mais non viables et enfin les enfants nés très prématurément, avant cent quatre-vingt jours de grossesse.

Les difficultés d'ordre politique, au sens noble du terme, ou d'ordre biologique concernent le statut de l'embryon. Dans la loi Veil sur l'interruption de grossesse (1975), le premier point de l'article premier stipule : « La loi garantit le respect de

tout être humain dès le commencement de la vie. » On comprend que l'embryon est déjà un être humain. Au plan du droit, cependant, cet être humain n'est pas considéré comme une personne humaine. On arrive à des questions qui sont d'une très grande complexité et sur lesquelles il est difficile de trouver des références précises lorsque des personnes sont confrontées à ces circonstances.

Une évolution culturelle, très large, est au cœur du problème aujourd'hui. La valeur attachée à l'enfant a évolué de manière très significative ces dernières années. Les sentiments d'attachement des parents pour leurs enfants sont peut-être différents de ceux qui existaient il y a quinze ou vingt ans.

## Repères incertains

Il y a deux ans, le service juridique de l'AP-HP a posé la question du devenir des corps au ministère de l'Intérieur, qui est chargé de tout ce qui concerne les opérations funéraires. La question a porté sur le devenir des corps des enfants morts en période périnatale. Pour le ministère de l'Intérieur, les choses paraissaient très simples. Une lettre stipulait très clairement que : « Les fœtus n'ont pas d'existence légale. Les règles relatives à l'inhumation et à la crémation ne concernent que les personnes [humaines] et ne comportent pas de dispositions particulières applicables aux parties du corps humain et aux fœtus de moins de cent quatre-vingt jours qui ne sont pas nés viables. (...) Les établissements de santé publics ou privés sont invités à pourvoir à la destruction dans les meilleures conditions. » Du point de vue du droit tel qu'il est appliqué aujourd'hui par les administrations en charge des opérations funéraires, il n'y a pas d'ambiguïtés.

*Le Journal Officiel de la République* du 19 novembre 1997 publiait un décret, en cours de préparation depuis sept ans, concernant l'inhumation des déchets d'activité de soins. Il définit ce que sont les déchets d'activité de soins et les pièces anatomiques. On aurait pu imaginer y trouver les éléments permettant de nous guider. Pourtant, en lisant bien, il n'y a strictement rien. Aujourd'hui, concernant l'inhumation et la crémation de ces enfants, nous nous appuyons, d'une part sur la législation funéraire qui est la position du ministère de l'Intérieur et, d'autre part sur les textes applicables aux déchets anatomiques mais qui ne le sont pas explicitement aux enfants mort-nés ou morts en période périnatale. Toutefois, nous savons qu'à Paris, des dispositions permettent l'inhumation des fœtus.

Nous sommes donc très perplexes pour donner des repères ou des références. Le mieux que nous puissions faire est de les créer : il revient à des comités d'essayer de trouver des repères, des recommandations et des références. C'est ce à quoi se consacre le groupe de réflexion constitué à l'AP-HP depuis le début de cette année. Nous avons tenté de définir les points de repère sur lesquels nous pensons qu'il existe un consensus.

**Le premier principe** est qu'il faut sans doute accorder aux corps de ces enfants le respect dû au corps de toute personne décédée. En particulier, ne pas dissocier le corps des fœtus et des enfants morts des restes opératoires.

**Le deuxième principe** est de donner aux couples et aux familles, surtout s'ils en formulent la demande, l'information complète et transparente sur le devenir des

corps des enfants. Même si il n'est pas très simple pour nos personnels d'annoncer et de préciser, d'autant que nous ne maîtrisons pas l'ensemble de la chaîne des opérations funéraires.

**Le troisième principe** est de favoriser les rites funéraires. Le rituel est important. Il faut donc le favoriser, même si aujourd'hui les locaux appropriés n'existent pas toujours.

L'assimilation des corps de ces enfants aux personnes humaines peut prendre deux aspects. Dans certaines équipes, des certificats médicaux d'accouchement sont délivrés systématiquement : il s'agit là d'une sorte de reconnaissance pour les parents attestant qu'il y a eu naissance.

En vue de l'autopsie, nous recommandons également que soit envisagée, comme pour tout prélèvement à but scientifique sur une personne humaine, une demande préalable formulée par les parents.

**Le quatrième point** est de déposer le corps de ces enfants dans la chambre mortuaire (amphithéâtre) afin de montrer la considération que l'on a pour ces corps.

**Le cinquième point** est de déposer dans des cercueils individuels les corps qui ont subi un acte autopsique. Une disposition du Code des communes stipule que l'on ne peut pas mettre plus d'un corps par cercueil, sauf dérogation. Il semble, en effet, que dans certains hôpitaux, le corps de plusieurs enfants – personnes humaines – aient pu parfois être placés dans un même cercueil.

**Le sixième point** est de placer les corps des enfants mort-nés dans des cercueils collectifs mais en distinguant bien les pièces anatomiques des corps de ces enfants. À la demande d'une famille, nous devons favoriser le fait qu'un fœtus puisse bénéficier d'un cercueil individuel. Nous essayons de faire en sorte que les chambres mortuaires aient à disposition les matériaux nécessaires à la fabrication de cercueils individuels.

**Le septième point** est d'informer les familles sur les modalités selon lesquelles elles peuvent procéder aux funérailles de leur enfant. Un groupe de travail va être mis en place pour favoriser la lisibilité des opérations funéraires.

**Le huitième point** est de permettre la présentation du fœtus, dans la chambre mortuaire.

Je préciserai ici, que le décret sur les pièces anatomiques dont je vous ai parlé semble faire souvent l'amalgame. Il oblige l'incinération des pièces anatomiques et donc des corps des fœtus.

Le neuvième point est d'assurer une inhumation décente, dans des caveaux collectifs, uniquement dédiés aux enfants et aux fœtus. Pour ce faire, il paraît nécessaire d'ouvrir des négociations avec le cimetière de Thiais.

Enfin, il faut organiser une traçabilité des corps afin de savoir d'où ils viennent et où ils vont.

## **Le deuil infini des personnes**

Au sein de l'AP-HP, dans de nombreux hôpitaux, des livrets ont été rédigés pour les familles. Les projets concrets ne sont pas toujours faciles à mettre en place mais la réflexion devrait aboutir à des pratiques plus acceptables.

Je suis perplexe devant le deuil infini des personnes que je rencontre. Nous recevons des personnes pendant des mois et quelquefois des années, qui demeurent en quête d'explications.

J'ai assisté à Thiais, à l'inhumation des corps de personnes ayant fait don de leur corps, mélangés avec les pièces anatomiques dont, sans doute, des fœtus. Ces modes d'inhumation sont particulièrement déplorables.

D'un autre côté, j'ai rencontré des membres du personnel de Thiais qui m'ont semblé ouverts à toutes les solutions. Je ne suis pas certain qu'il faille désigner l'administration des cimetières comme le coupable ou le négligent. Il faut que nous balayons devant notre porte avant de pouvoir aller rencontrer les services de Thiais. Aujourd'hui, nous apportons à l'administration communale des pièces indifférenciées. Tant que nous n'aurons pas résolu, en interne, ce genre de situations par des procédures claires et transparentes, nous ne pourrons pas avancer.

### **Dr Anne-Lise Delezoide**

Au CHRU de Lille, une équipe a organisé avec les pompes funèbres municipales, des obsèques à moindre coût pour les fœtus. En général, les parents demandent l'information mais, malheureusement, ils sont souvent arrêtés par le coût.

### **Jean-Yves Noël**

Sur Paris, seules les pompes funèbres du XV<sup>e</sup> arrondissement assurent gratuitement l'enterrement des fœtus. Au sein du groupe, c'est la seule agence qui propose cette possibilité.

Il est extrêmement important que les parents aient le temps de la réflexion. Certaines familles se rétractent quant à leur décision d'abandon de corps. Trois semaines, un mois, voire quelquefois deux mois après, elles désirent récupérer le corps et pratiquer des obsèques. À partir du moment où l'on procède à une incinération, ce temps est d'autant plus restreint.

### **Mort sans sépulture**

#### **Jean-Philippe Legros**

Intervention illustrée de diapositives témoignant des modalités d'inhumation des fœtus au cimetière de Thiais.

Depuis huit ans, je travaille en diagnostic anténatal à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul. En tant que psychologue, mon intérêt se porte plus particulièrement sur le diagnostic anténatal et sur la mort fœtale, l'interruption médicale de grossesse mais également les autres morts. La réflexion tient son origine du deuil pathologique ou pathogène qui nous a permis de constater que certaines femmes



pouvaient revenir demander des comptes, huit ans, dix ans et plus encore à la suite d'un décès.

La loi de 1993, qui a modifié le Code civil, nous joue un tour assez pendable. D'une part, dans sa complexité : il m'arrive, devant des parents, de m'y perdre. Cette loi distingue la naissance d'un enfant vivant et la naissance d'un enfant mort. À partir de cette première constatation, d'autres éléments sont pris en considération. Au-delà de cent quatre-vingt jours – à partir de six mois –, que l'enfant naisse vivant ou mort il est reconnu comme un enfant. La question se pose en deçà des cent quatre-vingt jours. Elle se pose particulièrement de vingt-deux semaines (ou cinq cents grammes) à six mois. À partir de ces vingt-deux semaines, l'enfant né mort peut être reconnu comme un enfant, sous réserve d'une attestation médicale assurant qu'il est né vivant et viable.

Qu'en est-il dans les cas d'interruption médicale de grossesse ? Ce n'est ni abordé dans la loi ni, et cela m'inquiète beaucoup, entre les professionnels eux-mêmes. Je suis surpris de constater le déni qui persiste dans les équipes s'agissant du geste fœticide. Je participe aux travaux du groupe d'études en néonatalogie et urgences pédiatriques de la région parisienne qu'anime le Pr Michel Dehan. L'un des problèmes primordiaux traité, concerne l'arrêt de vie après la naissance en réanimation. La question qui est la notre reste contiguë à ce problème : il s'agit de l'arrêt de vie avant la naissance, du geste fœticide. Parlons-en entre professionnels !

La maternité doit enfin s'occuper de la mort. On confie toujours le soin de la mort aux autres. On estime toujours que la mort se passe ailleurs. Je considère, pour ma part, que l'interruption médicale de grossesse est assimilable à des soins palliatifs destinés à des fœtus.

## **L'irreprésentable**

J'ai pris des photos de ce cimetière, de ce parcours de Thiais, dans lequel personne ne s'était rendu jusqu'alors pour y mener une investigation. Il s'agit donc de la question de cet "irreprésentable" qu'est la mort. Abandonner le corps, signifie confier le soin d'une sépulture à d'autres, à un moment où il est inenvisageable de l'assumer soi-même. Mais cela n'indique pas pour autant que l'on ne souhaite pas s'en préoccuper. Qu'en est-il de la mort d'un proche quand on ne peut se la représenter ? Nous pouvons concevoir la nécessité qu'il y aurait d'enterrer des insectes et de se figurer cette sépulture pour essayer de recouvrer ce lieu de la mort (exemple du film *Jeux interdits*).

Quand on arrive dans le cimetière de Thiais, on peut vous répondre que ce n'est pas là, ou que l'on ne sait pas. Puis on vous indique l'Allée I - Division 102.

La première découverte que peuvent faire les parents est celle des plaques qui les remercient pour le don du corps ! Vous imaginez aisément ce que peut penser un parent qui aurait refusé l'autopsie du corps de son enfant. Il ne faut surtout pas diaboliser qui que ce soit dans cette affaire. Je ne considère pas qu'il y ait une responsabilité majeure de la part de l'hôpital qui ne fait que suivre des dispositions relatives à un "produit innomé".

On demande aux visiteurs de « limiter la pause des plaques sur le cheminement dallé prévu à cet effet ». En quelque sorte, de rendre la mort propre et présentable.

Deuxième élément de surprise, l'herbe est verte et ancienne. On n'observe nulle trace d'enterrement récent et les parents peuvent se poser la question légitime de l'endroit où est véritablement enterré leur enfant.

Les parents ont spontanément créé un lieu pour répondre à ce désir de sépulture. Il s'agit d'un espace qui, au départ, était sauvage et dans lequel ils ont souhaité établir un espace privé – une sépulture particulière pour leur enfant – en plantant des arbustes. Comme les responsables du cimetière étaient débordés par cette situation, à la suite d'une enquête d'utilité publique l'allée dallée s'est imposée. Avec cette décision, les parents se sont sentis dépossédés de quelque chose qui leur appartenait.

La réalité matérielle des "sépultures" correspond à des tranchées qui sont creusées au bulldozer et dans lesquelles on ensevelit des "boîtes" placées successivement les unes à la suite des autres.

Les parents ont parfois souhaité déposer des fleurs sur l'endroit où ils pouvaient supposer que leur enfant avait été enterré.

## **Signifier la séparation et la douleur**

### **Dr Marcel-Louis Viallard**

Tout ce que j'ai entendu m'a beaucoup touché, humainement bien sûr, mais aussi professionnellement.

J'ai perçu une notion à laquelle je suis très attaché dans mon exercice professionnel : un corps mort est comme un mausolée. C'est le souvenir d'un être, d'un sujet d'amour et d'un sens. Il est mausolée de ce qu'il a réellement été ou de ce qu'il a été dans un idéal, dans un désir, dans un imaginaire qui pouvaient être en cours de réalisation.

La question à laquelle la médecine, telle que nous la pratiquons, me semble incapable de répondre est celle de l'ouverture au sujet qui est en face de nous, au-delà de l'ouverture à l'objet qui nous préoccupe en terme technique. Cette question concerne aussi notre administration et les décideurs médicaux ou politiques qui feraient bien, comme nous, de se demander : « Est-ce que je me préoccupe d'un objet, ou suis-je au service d'un sujet ? »

La notion de devoir, vis-à-vis de l'autre, doit probablement être mise en exergue. Au sein de notre institution, il nous faut absolument être dans le vrai, dans le réel, dans le concret, dans le prouvé, dans le "scientisme" le plus absolu. On en oublie, à l'extrême, ce qui constitue l'humanité de cet autre : l'ouverture et l'attention au subjectif. L'homme n'est pas qu'un être de chair ; il pense, il ressent et il peut exprimer des choses autrement que par le concret.

L'être en devenir, la potentialité qu'est le fœtus, crée probablement par sa néantisation, le même vide et la même souffrance que n'importe quel être, qu'il soit réel ou historique. Tout simplement parce qu'il peut être aimé. N'aimons-nous

pas autant les chimères que le réel ? Savons-nous de quoi est constitué notre amour ? Quel est notre sujet d'amour ?

Le désir est, semble-t-il, un attachement, un amour réel. Ce fœtus a déjà une identité, une histoire au moins avec sa mère. Il y a donc une situation de deuil. Qui dit deuil, dit rite de deuil. Plus que par son existence même, sa viabilité, l'être du fœtus a un sens. Non pas sens pour nous, mais pour cette femme qui l'a porté en son sein et pour ceux qui l'entourent et ont pu le désirer.

Ce sens est aussi porté par le regard, l'imaginaire. Ce n'est pas le fœtus qui est porteur de son sens mais le regard des autres. Comment ne pas évoquer ici la notion du visage de l'autre, de mon inimitable responsabilité envers autrui.

Cette obligation de traiter ces corps morts avec un minimum d'humanité, comme un corps humain mort, relève plus de ma responsabilité vis-à-vis d'une mère, d'un père et d'une famille meurtrie, privés d'un être idéalisé, espéré, d'un amour, que du seul respect des lois.

Le corps mort est un objet, porteur d'un sens parce qu'il est, peut être, le témoin de ce qui a été ou aurait pu être : un sujet avec une destinée duquel il faut, dans la souffrance, être amené à se séparer. Il convient parfois d'accepter ce qui est pour nous indicible et inacceptable.

Je crois que l'expérience de ceux qui ont perdu un enfant ne peut pas se transmettre, se dire ou se partager. Même si on l'évoque par petites touches, il s'agit toujours de quelque chose d'inimaginable et d'insoutenable.

Perdre son enfant, c'est perdre un morceau de soi, bien plus que perdre un être aimé : il y a une connotation charnelle dans ce cas.

Non seulement, la mère n'a plus cet enfant mais on lui dénie toute possibilité de continuer à recourir à son imaginaire, à son idéal, puisqu'elle n'a même plus la moindre possibilité de support.

J'ai été très touché lorsque Michel Dehan a parlé de cette femme qui a dit que son enfant mort était beau. Vous ne pouvez pas savoir comme on trouve beau son enfant, même s'il est totalement enlaidi, défiguré par son handicap. L'amour qu'il génère en nous est bien plus beau et fort que son aspect physique !

L'homme est rationalité, perception mais aussi imaginaire. Cette complexité fait son essence et participe à sa singularité. J'aimerais que dans nos institutions, mais aussi dans notre réflexion, nous acceptions une part de ce qui est au-delà du rationnel, de ce que l'on ne peut pas dire, exprimer ou communiquer. En quoi cet élément de signification qu'est l'aspect irrationnel, est accessible à ma raison, à ma pensée ? Jusqu'où l'autre m'est-il accessible, si je n'accepte pas un passage vers l'altérité, le choix et le non-choix ?

**Patrick Hardy**

À travers ces portraits, j'ai été frappé de la grande solitude de ces femmes. La solitude dans ces cimetières est-elle le fait de femmes seules dans leur démarche, ou retrouvent-elles dans leur entourage un relais, un soutien ?

**Jean-Philippe Legros**

Je ne reçois que des couples. Il va de soi que la question que vous posez est celle de la solitude, de la souffrance et de la division du couple dans la souffrance. Il est classique que l'un et l'autre s'épargnent de cette souffrance et s'isolent. Cela crée dans les couples les plus unis, les plus construits, une vraie difficulté dont je leur parle quelquefois dès la première consultation.

L'expérience de la grossesse est une expérience sensorielle et, c'est au moment de l'évocation de l'interruption, de la mort envisagée, que la femme parle systématiquement des mouvements actifs et perceptibles du fœtus. Une division du couple se retrouve assez classiquement..

## **L'après-mort**

### **Michel Dehan**

J'ai eu l'occasion, il y a quelques années, de participer à la création d'un groupe de parents, autour du problème de la perte brutale d'un nourrisson, dans le cadre de la mort subite du nourrisson. Depuis deux ans, ces parents ont accepté de faire un travail de témoignages qui vient d'être publié sous la forme d'un petit livre : *La mort subite du nourrisson : comment vivre sans lui ?*, Association Le Cairn, Paris, Ellipses, 1997. On retrouve ce sentiment de difficulté d'expression à l'intérieur du couple mais aussi vis-à-vis de soi-même. La femme n'a pas de référence et manque de repère. Elle pense qu'elle vit quelque chose d'unique et souffre d'un sentiment de culpabilité. Ces parents ont essayé d'exprimer leurs difficultés à communiquer, à verbaliser et à se référer afin d'être capables d'exprimer leur ressenti.

### **Pr Robert Zittoun**

Je vais soulever un certain nombre de points concernant la mort et l'après-mort dans les hôpitaux, non pas pour les fœtus mais pour les personnes. En fait, on constate beaucoup de points communs.

Concernant le respect du corps, nous remarquons dans les pratiques de tous et dans la pratique institutionnelle, un manque de respect alors que des modèles d'attitude de respect existent. Par exemple, dans les hôpitaux britanniques, quand un patient décède son corps peut rester dans la chambre un certain temps, la famille peut veiller le corps. Ensuite, le lit reste inoccupé vingt-quatre heures.

Il existe une barrière entre l'avant et l'après-décès : les hôpitaux ne s'occupent absolument pas de ce qui se passe après, et la mort étant tabou, l'amphithéâtre est un lieu exclu. Dans certains hôpitaux, il existe un problème pratique et concret de restructuration et de coûts : les cadavres et les poubelles sortent par la même porte !

Il est d'ailleurs très difficile de passer de l'hôpital à l'amphithéâtre : nous utilisons généralement une petite porte dérobée.

Le manque d'information à destination des familles au moment du décès pose aussi un problème, y compris sur les modalités pratiques concernant les obsèques et le soutien de la religion.

Quel est le rôle de l'hôpital et des soignants dans le deuil ? Là aussi, les modèles existent. Les structures de soins palliatifs ont fait des efforts dans ce sens, mais je ne suis pas sûr que l'on ait vraiment approfondi cette démarche. Des recherches ont été faites, y compris sur les pratiques en France, toutefois je n'ai pas constaté beaucoup de recherches sur le deuil, en particulier sur le deuil pathologique.

Le don du corps à la science me semble constituer une mystification ancienne et persistante. En quoi la science a-t-elle jamais profité des dons du corps ?

L'autopsie reste un problème médico-légal aigu et grave. On continue à entendre des énormités dans les hôpitaux. Récemment, un médecin me disait que l'on obtenait de moins en moins d'autopsies car « on se croit obligé de demander l'autorisation de la famille avant de la pratiquer... » Cette réflexion est proprement scandaleuse ! Il convient effectivement de demander aux familles, d'en expliquer la nécessité. Et une fois qu'elle est acceptée, nous sommes redevables d'un compte-rendu, d'une explication.

Pour ce qui est du devenir des corps après mort périnatale, où sommes-nous ? Entre chimères et réalité ? Le problème concerne-t-il l'organisation de rituels sur les corps des fœtus morts ou bien la prise en charge médicale, psychologique et psychiatrique du drame que cela représente ?

### **Françoise Duménil-Guillaudeau**

Dans les secteurs de soins aigus, dès le décès d'une personne, son corps est transporté à l'amphithéâtre des morts et on refait rapidement la chambre qui sera vite occupée par un nouveau patient...

### **Marcel-Louis Viallard**

Le fœtus n'est pas et ne peut être une personne ; il n'est que potentialité. Lorsque je faisais allusion aux chimères, j'entendais que nous nous devons de respecter ce que les gens utilisent comme éléments irrationnels pour se protéger de la dureté de la réalité.

### **Une nouvelle dimension de l'acte soignant**

#### **Jean-Yves Noël**

Lorsque j'ai débuté comme agent hospitalier à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris en 1975, mon premier poste avait comme cadre une maternité. Grande fût ma stupéfaction, en découvrant que le produit des fausses-couches allait directement au vidoir...

Au début des années quatre-vingt, certaines personnes possédaient des petits crocodiles chez eux. En grandissant, devenant dangereux pour les personnes, on les tuait ou on les jetait dans les toilettes. Ils se retrouvaient ainsi dans les collecteurs de la ville de Paris où quelques égoutiers ont été agressés. Certains animaux ont été capturés et autopsiés pour analyser le contenu de leur bol alimentaire. Des squelettes de fœtus ont été retrouvés !

Dans nos anciennes pratiques, j'ai connu des responsables d'amphithéâtres qui, de leur propre chef, pratiquaient une restauration tégumentaire de l'ensemble des fœtus. Ils estimaient qu'il s'agissait d'un devoir qui leur était dû.

Je suis affecté par les difficultés qu'éprouvent certaines familles à pouvoir enterrer leur fœtus pour des raisons financières. Cette question ne relève pas de l'AP-HP ; elle concerne nos législateurs. Je trouve lamentable que pour une question d'argent les gens développent de plus en plus de deuils pathologiques.

Dans la confession musulmane, selon les autorités religieuses lorsque le fœtus n'est pas né, on ne le considère pas comme un être à part entière et le rite religieux n'a pas lieu. Dans le culte israélite, la demande est plus importante et nous pose des problèmes, notamment en termes d'horaires d'ouverture de nos amphithéâtres.

Il est important que l'administration soit attentive à nos pratiques dans les amphithéâtres, autant dans un but de contrôle de l'activité, que dans une démarche anthropologique et sociologique concernant les rites.

La question de la formation des personnels d'amphithéâtres se pose également. Nous allons mettre en place, au sein des Instituts de formation en soins infirmiers, un programme commun.

L'accueil des familles est extrêmement important : on ne triche pas avec la mort. La moindre imprécision peut avoir des conséquences dramatiques en termes de deuil pathologique. Je dis à toutes les familles : « *Prenez votre temps avant de prendre une décision.* » Nous sommes avant tout des soignants.

### **Pr Robert Zittoun**

Dans certains hôpitaux, on observe des difficultés dues aux problèmes du recrutement. On demande parfois à des personnels soignants, infirmiers et aides-soignants qui n'ont aucune préparation, de se charger du travail de l'après-mort. Apparaît alors le risque que les entreprises de pompes funèbres se substituent à l'hôpital pour s'occuper des défunts.

### **Chantal Deschamps**

L'an dernier, j'ai rencontré une jeune femme dont les jumeaux étaient morts *in utero* dans leur vingtième semaine de gestation.

Elle venait d'accoucher dans l'un de nos hôpitaux parisiens et avait subi, en plus de la perte de ces deux enfants qu'elle attendait avec joie, la violence d'un milieu où tout est organisé pour une naissance heureuse.

Sa souffrance s'en est trouvée démultipliée, d'autant qu'elle ne pouvait oublier certaines paroles et certains actes inconsidérés. Elle m'interrogeait : « Pourquoi laisser dans la même chambre, une femme dont le berceau est vide et une autre éblouie par la douceur du corps de son premier bébé ? »

Comment accepter qu'un médecin, au cours de la visite, se trompe de parturiente et tienne des propos jubilatoires à celles qui parvient à peine à retenir ses larmes ? Comment vivre seule dans cette situation, au milieu de l'indifférence générale, ne recevant aucun mot, aucun geste, pour soulager une douleur à la fois physique et morale ?

Cette femme demeurait en quête de réponses qu'elle ne parvenait pas à obtenir, bien qu'elle soit soutenue psychologiquement.

Ce silence autour d'elle, ce blanc dans les registres, ce vide des rites autour d'un cercueil, l'empêchaient de faire son deuil. Et pour son mari, c'était encore pire car il avait voulu voir ses enfants et on les lui avait présentés sans précaution, « dans une cuvette contenant encore le placenta ». Le couple ne parvenait pas à s'en remettre.

Devant une telle atteinte au respect des personnes et aux droits des usagers, je ne savais que faire, si ce n'est écouter et aider la personne à porter témoignage. Je l'engageai donc aussi, si elle en avait la force, à écrire au directeur de l'hôpital concerné et à Marc Dupont, responsable à l'AP-HP, responsable du département des droits du malade.

Quelques mois plus tard, j'ai retrouvé cette jeune femme. C'était par hasard au "jour anniversaire de son deuil", pour reprendre son expression.

Elle avait réussi à écrire un témoignage mais "trop court", disait-elle, et seulement au chef de service. Mais elle pressentait qu'elle irait un jour plus loin dans le questionnement car depuis cette lettre d'autres interrogations avaient surgies : qu'étaient devenus ses enfants ? avaient-ils été incinérés ou enterrés ? pourquoi l'avait-on privée du droit de leur donner un prénom ?

Elle ajoutait : « Je ne sais pas ce qu'il faut répondre à mon fils aîné âgé de sept ans. Des autres morts de la famille, j'ai pu lui dire qu'ils étaient dans le ciel, devenus des étoiles ; mais pour les jumeaux que nous attendions ensemble, je n'ai rien su lui dire, à force de m'entendre répéter qu'il s'agissait d'être "non finis". »

### **Marc Dupont**

J'ai l'impression qu'à propos de la question du devenir *post mortem*, nous nous trouvons dans une période où apparaît une nouvelle responsabilité. Il y a une quinzaine d'années, une réflexion générale sur les soins palliatifs a été menée dans les hôpitaux et nous avons commencé à parler de la mort à l'hôpital. Aujourd'hui, nous commençons à nous intéresser à l'après-décès. L'abondance des textes réglementaires relatifs à la mort à l'hôpital, dénote une mutation de société.

### **Marie-Louise Briard**

Je suis toujours mal à l'aise, lorsque l'on parle d'interruption dite médicale de grossesse et du devenir des corps car il faut bien réaliser que, dans un certain nombre de cas, il s'agit d'une décision prise avec des parents qui ne sont pas toujours prêts. Il me semble difficile d'imaginer qu'il est nécessaire de montrer le corps de cet enfant ou une photographie.

J'ai en mémoire un couple que j'ai revu récemment en consultation de génétique et qui avait demandé une interruption de grossesse il y a quelques années. Ils savaient très bien que je conservais dans le dossier la photographie de leur enfant ; ils ne me l'avaient jamais demandée. Il a fallu que cette femme soit à nouveau enceinte, cinq ou six ans après, pour qu'elle me demande de la lui montrer en me confiant : « Il m'a fallu du temps pour la demander. »

Dans le cadre de l'interruption de grossesse où les couples sont toujours très malheureux face à la décision qu'ils ont été amenés à prendre, il faut essayer de protéger leur avenir : ce n'est pas simple.

Nous demandons au foëto-pathologiste d'examiner un enfant, en prévision d'une nouvelle grossesse. Il est clair que les parents n'expriment pas nécessairement le désir de récupérer le corps de leur enfant.

### **Nicole Jacquemin**

Dans notre pratique, nous avons souvent été en difficulté quand on nous demandait rapidement l'autorisation d'autopsie pour le décès d'un foëtus. Nous ne savions pas à quel moment il fallait en discuter avec le couple. Cela devait-il intervenir, par exemple, pendant la période du travail ? Les médecins laissent souvent aux soignants la charge de remplir les documents administratifs. Pendant ces échanges avec le couple, de nombreuses questions se posent et il faut y répondre. En particulier, lorsque nous demandons l'autorisation d'autopsie et si les parents envisagent ou non des obsèques.

On nous demandait souvent ce que devient le corps de l'enfant en cas d'abandon à l'hôpital. Cela nous renvoyait souvent une situation imprécise. Je pense qu'aujourd'hui nous sommes plus précis pour communiquer ces informations.

Je suis frappée que pour l'expulsion, certaines équipes endorment systématiquement des femmes qui nous réclament, dès leur réveil, leur foëtus. Nous sommes étonnés, lorsque nous accompagnons ces femmes à l'amphithéâtre ou lorsque nous présentons le foëtus en salle de travail, qu'elles l'acceptent toujours, même si il est difficile à voir. C'est la non-présentation qui pose le plus de problèmes. Il est toujours possible de présenter de façon humaine ces enfants, ne serait-ce que couverts d'un champ à usage unique.

Il serait souhaitable que la réflexion intervienne sur le terrain et, en particulier, dans les maternités.

### **Marguerite Romiguière**

En tant que responsable de formation, je parlerai plus du respect entre soignants. On délègue aux agents des chambres mortuaires ce qui nous est difficilement soutenable. Pour pouvoir prendre soin des autres, quel soin prend-on de vous ? Connaissant le mode de "logement" des foëtus dans les chambres mortuaires, comment arrivez-vous à supporter ? En mettant les corps des foëtus dans des sachets, on passe vite à une logique de chosification.

Dans certains cas, des autopsies sont pratiquées à la déroba et le personnel de l'amphithéâtre se trouve en grande difficulté face à la famille.

La formation des personnels devrait les préparer à prendre soin, le mieux possible, des familles dans un lieu où règne le déni de la mort de la part des autres personnels soignants.

### **Emmanuel Hirsch**



Traiter du devenir des corps après mort périnatale, c'était envisager les conséquences, parfois les plus délicates, de l'exercice assumé des pratiques du soin dans un contexte particulièrement délicat et sensible.

La responsabilité de l'équipe prend une dimension particulière, là où à l'annonce d'une naissance se substitue celle d'un désastre prévisible ou non.

On a pris conscience, au cours de ces échanges de l'attention portée aujourd'hui à des domaines trop souvent relégués ou évités à travers le non-dit, l'indifférence, mais plus encore l'incapacité d'y consacrer un véritable souci, faute d'attention ou de cette compétence qui semblait inconciliable avec certaines pratiques biomédicales.

Il convient de comprendre que nos missions nous confrontent à l'accueil, à l'écoute et à l'accompagnement de ces familles soumises à cette épreuve insensée et indicible ; une perte énigmatique qui va marquer leur mémoire et s'instiller au plus profond de leur conscience.

Si l'approche anthropologique, une sensibilité aux spécificités culturelles et religieuses favorisent une approche plus juste de ces situations, c'est pourtant l'exigence éthique qui est convoquée dans un exercice particulièrement complexe. Comment intégrer l'expérience, à ce point intime et privée de la mort, dans le cadre de l'espace hospitalier qui relève de rythmes et de rites qui imposent leurs propres logiques ? Quelle place et quel temps conférer à cette mise en cause radicale que constitue cette brusque et violente irruption de la mort, là où tout semble consacré à la vie, à la naissance ? De quelle manière et par quelles médiations permettre que puissent cohabiter, dans un même lieu, la détresse absolue et la joie parfaite ?

Les enjeux d'une telle réflexion sont évidents, puisqu'il s'agit de ne pas renoncer aux valeurs du soin, de la sollicitude et de notre présence à l'autre, y compris lorsque tout semble révoqué par l'insoutenable réalité de la mort.

Face aux attentes imprécises des parents et à la nécessité d'anticiper les conditions de leur devenir, les soignants doivent s'instituer garants de règles et de pratiques portées au niveau le plus élevé du respect et de la dignité.

Leur est conférée la mission de témoigner d'un attachement intangible à une dépouille humaine que n'a pas toujours consacré une existence, une histoire au sein de notre communauté. Les voilà directement en charge de donner signification et présence, dans le contexte ambigu et ambivalent que l'on sait, à une réalité difficile à définir et à laquelle on doit, malgré tout, l'essentiel de notre considération.

S'il s'avère pour le moins délicat de théoriser en cette matière, encore est-il opportun de comprendre ce qui se joue dans ce combat résolu, mené par des soignants qui éprouvent le sentiment de verser dans la barbarie de l'inhumanité, dès lors que sont abolis les principes attachés à la dignité humaine. Leurs efforts de restitution d'un minimum de sens par la médiation d'attentions et d'actes qui peuvent surprendre, doivent être confrontés aux réalités insoutenables trop souvent évoquées, que rien ne saurait justifier.

La préoccupation éthique nous confronte aux limites qu'il importe de ne jamais abolir, dès lors que l'humanité d'une personne vivante ou non est en cause. Il y va certes du lien interindividuel, mais aussi des principes de civilisation qui expriment

dans nos devoirs, à l'égard du mort, une dimension déterminante des valeurs qui nous fondent et nous définissent.

Nos établissements hospitaliers témoignent, souvent plus que le corps social, d'un attachement à des considérations parfois subtiles qui nous renvoient à nos obligations morales. Dans le cadre des amphithéâtres des morts, en soins palliatifs, mais aussi au sein de tant d'équipes attachées à inscrire leurs engagements dans une tradition emprunte d'attention, de respect, de pudeur et de considération témoignés à l'autre, ne voit-on pas s'imposer progressivement une nouvelle dimension de l'acte soignant, susceptible de manifester une présence active, là où tant de personnes désertent le champ de leurs responsabilités humaines ?

## La mort périnatale : accompagnement à l'hôpital des familles endeuillées

**Dr Maryse Dumoulin**

*Service de pathologie maternelle et fœtale, hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille, maître de conférences, Université Lille de II, membre du groupe de recherche et de réflexion « Accompagnement du deuil périnatal », Espace éthique/AP-HP, membre du Comité national d'éthique du funéraire*

*Extrait de Face aux fins de vie et à la mort. Éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat, Sous la direction de Emmanuel Hirsch, Paris, Espace éthique/Vuibert, 2004*

Ces dernières décennies, les travaux de nombreux psychiatres et psychanalystes ont montré que le décès d'un nouveau-né en maternité entraîne la nécessité d'un véritable travail de deuil. Afin de prévenir les deuils compliqués ou pathologiques et pour engager ce travail de deuil, les parents, la famille mais aussi l'équipe soignante doivent prendre conscience de la réalité de la perte d'un enfant que souvent, ni la loi, ni la société ne reconnaissent. Donner une réalité au nouveau-né décédé implique pour les soignants de s'occuper du corps de cet enfant, de son devenir et de l'accompagner jusqu'au bout selon un rituel propre à chacun.

### L'enfant décédé en période périnatale : une réalité médicale

Classiquement, l'embryologiste parle d'embryon de la conception jusqu'à 12 semaines d'aménorrhée (seuil limite de l'IVG), de fœtus ensuite. Suivant les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (1977) et celles du directeur général de la Santé (1993), le médecin parle d'une naissance, et donc d'un enfant, à partir de 4 mois 1/2 de grossesse (22 semaines d'aménorrhée) ou d'un poids de naissance d'au moins 500 grammes. Avant, il s'agit d'un avortement ou d'une fausse couche.

La mort de l'enfant, qu'elle se produise *in utero* ou juste après la naissance, peut être spontanée ou provoquée. Quand elle est spontanée, l'enfant mort-né ou né vivant, décède du fait soit de sa très grande prématurité, soit de pathologie ou de malformation létales. Quand elle est provoquée, il s'agit d'une interruption volontaire de grossesse d'indication médicale (IMG), légalisée par la loi Neyrinck de 1975 et réalisée le plus souvent pour une indication fœtale à la suite d'un diagnostic anténatal de malformation ou de maladie grave du fœtus. Dans ce contexte, la mort fœtale survient soit par accouchement provoqué d'un fœtus non viable parce que prématurissime ou atteint d'une pathologie létale, soit après injection d'une substance « fœticide » si le fœtus est viable.

### Le fœtus décédé : un être juridiquement reconnu ?

En langage juridique, le mot fœtus n'existe pas. Le juriste parle soit d'embryon, soit d'enfant. De plus, pour la loi française, il ne suffit pas à un enfant de naître pour exister. Actuellement encore et malgré la modification du code civil de

janvier 1993, un grand nombre des nouveau-nés de notre pays (plus de 30 %) n'ont pas d'existence juridique ni administrative.

Depuis la loi de janvier 1993, les circonstances de survenue d'un décès périnatal donnent lieu à trois situations juridiques différentes :

- l'enfant aura un acte de naissance et un acte de décès s'il naît vivant à l'issue d'une grossesse d'au moins 22 semaines d'aménorrhée ou avec un poids d'au moins 500 grammes. Les inscriptions de sa naissance et de son décès sur les registres d'état civil sont obligatoires. Ses nom et prénom devront figurer obligatoirement sur le livret de famille de ses parents. Il est une personne au sens juridique du terme. Les examens autopsiques et les prélèvements réalisés sur son corps, son transport avant et après mise en bière sont soumis à réglementation. Ses funérailles sont obligatoires ;
- l'enfant aura un acte « d'enfant déclaré sans vie », s'il naît mort à l'issue d'une grossesse d'au moins 22 semaines d'aménorrhée ou avec un poids d'au moins 500 grammes ou s'il naît vivant à moins de 22 semaines d'aménorrhée et qu'il pèse moins de 500 grammes ce qui est rarissime. Son inscription est impossible sur les registres de naissance, obligatoire sur les registres de décès, possible mais non obligatoire sur le livret de famille de ses parents. Il pourra y figurer, si ses parents le souhaitent et si le livret de famille existe préalablement à sa naissance (si ses parents sont mariés ou s'ils ont déjà eu un enfant vivant). La dotation d'un prénom n'est pas obligatoire. Pour la loi, il s'agit d'un enfant qui est mort sans jamais être né. Il n'est pas une personne au sens juridique du terme et donc les « opérations » effectuées sur son corps ne sont pas soumises à réglementation. Ses funérailles sont possibles, mais non obligatoires ;
- pour les enfants nés morts à moins de 22 semaines d'aménorrhée et pesant moins de 500 grammes, aucun acte ne pourra être dressé pour eux. Au regard de la loi, ils n'existent pas, leurs corps non plus. Juridiquement, ce sont des « pièces anatomiques aisément identifiables ». Leurs funérailles ne sont qu'exceptionnellement réalisables.

Qu'en est-il du devenir du corps de ces enfants non déclarés et non déclarables ainsi que de celui des enfants déclarés sans vie dont les parents n'assurent pas les funérailles ? Laissés à l'hôpital, ces corps deviennent des « pièces anatomiques aisément identifiables » destinées à l'abandon. C'est « l'établissement qui les produit qui doit pourvoir à leur élimination dans les meilleures conditions ». Actuellement, il s'agit d'une incinération collective en crématorium. Il reste possible, pour les familles qui le souhaitent et en accord avec le maire de la commune, d'organiser des funérailles y compris par inhumation.

La situation administrative particulière des enfants nés à l'issue d'une interruption médicale de grossesse mérite réflexion. En interrompant une grossesse, le soignant se doit d'être conscient des conséquences de son geste sur la déclaration à l'état civil de l'enfant et sur les droits civils et sociaux des familles. Un geste fœticide et/ou un déclenchement d'accouchement effectués avant 22 semaines d'aménorrhée conduit, pour la juridiction sociale et civile, à l'avortement d'un « produit innomé ». Un geste fœticide réalisé après 22 semaines d'aménorrhée chez un enfant porteur d'une maladie ou d'une malformation létale, lui ôte définitivement tout accès à la personnalité juridique. Compte tenu de ces réflexions il nous paraît impensable, dans ces cas d'interruptions de grossesse ou

de décès « programmés », de ne pas informer les parents sur les possibilités de déclaration et leurs conséquences avant leur prise de décision.

En droit social, les conséquences sont lourdes pour les familles concernées. Les droits sociaux, en particulier pour les femmes qui travaillent, sont subordonnés à l'existence d'un acte d'état civil (qu'il soit d'enfant sans vie ou de naissance et de décès). N'ont droit aux remboursements des frais de transport et d'hospitalisation en risque maternité à 100 %, à la protection vis-à-vis du risque de licenciement, à un congé de maternité postnatal, aux « onze jours » de congé de paternité, à la parité supplémentaire, que les parents d'enfants déclarés à l'état civil. Quand l'enfant n'a pas d'acte d'état civil (exception faite des enfants nés vivants mais non viables), il s'agit, pour le droit social, non pas d'une mère qui accouche d'un enfant mort ou qui va rapidement mourir, mais d'une femme malade hospitalisée en gynécologie.

Ainsi, pour bon nombre des nouveau-nés décédés en période périnatale et leurs parents, tout se passe comme s'il n'y avait pas eu d'enfant. La femme n'a pas accouché, elle n'est pas mère, elle sort de la maternité avec un certificat médical d'avortement tardif. L'enfant n'a pas de prénom, il n'est inscrit ni sur les registres de l'état civil, ni sur le livret de famille. Il n'a pas sa place dans la famille ; l'enfant puîné prendra sa place, son rang dans la fratrie. Les parents qui le désirent ne peuvent qu'exceptionnellement inhumer leur enfant, lui donner une tombe et effectuer les rites funéraires. Il n'existe pas de trace tangible de son existence, si courte soit-elle. Pour les parents, au traumatisme du décès périnatal s'ajoute celui de la non reconnaissance civile et sociale de leur enfant décédé et par là même la non reconnaissance de leur douleur.

### **Rites et pratiques autour du corps de l'enfant décédé en maternité**

Certaines équipes soignantes de maternité ont modifié leurs pratiques de prise en charge des familles lors d'un décès périnatal afin de prévenir les deuils compliqués ou pathologiques. Il s'agit pour les soignants de maternité d'amener les parents à accueillir leur nouvel enfant, même s'il est mort ou s'il va mourir, pour l'inscrire dans l'histoire de sa famille et d'entamer le deuil. Cet accompagnement débute dès l'annonce avant l'hospitalisation et se poursuit jusqu'aux funérailles de l'enfant, voire jusqu'à la grossesse et la naissance de l'enfant suivant.

#### ***Avant l'accouchement***

Il s'agit pour le soignant, dès l'annonce de la mort effective ou prochaine d'un fœtus, de restaurer d'emblée l'existence d'un enfant, d'aider le couple à admettre la réalité et de le préparer à accueillir cet enfant qu'il va falloir mettre au monde. Cette période avant l'accouchement est un temps privilégié pour parler de l'enfant, envisager son aspect qui peut être préoccupant pour ses parents, demander le prénom prévu ou proposer d'en rechercher un pour l'inscrire sur le bracelet de naissance et prévoir les habits. Le soignant prévient les parents qu'à la naissance il leur sera proposé de rencontrer leur enfant.

## ***L'accouchement***

C'est le moment de la confrontation à la réalité : réalité du diagnostic et réalité du corps de l'enfant. La présentation de l'enfant est toujours proposée, sans jamais être une obligation. Il s'agit d'une présentation humanisée d'un fœtus qui devient effectivement un enfant quand il est prénommé, nettoyé, habillé, présenté dans les bras d'un soignant. Les parents sont invités à prendre leur enfant dans les bras, à le bercer, et à passer s'ils le désirent un temps d'intimité avec lui.

La présence d'un pédiatre est capitale à cette étape. Dans l'équipe soignante, il représente l'enfant. Il est le soignant privilégié, celui qui épargne toute souffrance à l'enfant pendant sa courte vie. Il est le seul à pouvoir réaliser un examen clinique complet et compétent de l'enfant décédé.

## ***Après l'accouchement***

C'est le temps, pour l'enfant, de la réalisation éventuelle d'un examen fœtopathologique. Cet examen contribue à donner une réalité à l'enfant : « *On ne peut autopsier un rien.* » Sa réalisation doit être respectueuse, l'intégrité physique de l'enfant préservée et sa restauration assurée. Il est demandé systématiquement aux parents une autorisation écrite de cet examen même si elle n'est pas nécessaire légalement, quel que soit l'âge gestationnel de l'enfant. Après l'examen, le corps de l'enfant n'est pas « abandonné » au laboratoire de fœtopathologie, ni à la morgue de l'hôpital mais revient dans la chambre funéraire de la maternité.

C'est également le temps de la présentation de l'enfant à ses parents, s'ils n'ont pas pu encore le voir ou s'ils veulent le revoir, ainsi qu'aux autres membres de la famille qui le désirent. C'est ce qui impose à l'équipe soignante de connaître à tout moment où se trouve le corps de l'enfant.

Des souvenirs de l'enfant (échographies, bracelet de naissance, etc.), preuves tangibles de son existence, sont remis aux parents qui le souhaitent. De belles photographies de l'enfant dans sa présentation « humanisée » sont réalisées. La remise de ces photos aux parents qui les réclament, après le retour à la maison, sont souvent l'occasion pour les familles de parler de leur enfant mort, de la fratrie et de leurs préoccupations, et nous permet ainsi d'amorcer un suivi s'il semble nécessaire.

## **Rituel d'adieu et funérailles**

Les funérailles constituent, avec les rites qui les entourent, le dernier moment autour du corps de l'enfant. Il nous est apparu impensable, en tant que soignant, d'abandonner les parents pour cette ultime étape. Toutefois, permettre et aider à la libre expression des rites funéraires à l'hôpital exige des soignants et des administratifs concernés une formation aux textes qui régissent les opérations funéraires. Une collaboration intelligente avec les agents de la morgue de l'hôpital, les représentants du culte, les employés municipaux des cimetières et les entreprises de pompes funèbres est également indispensable.

Quand l'enfant a été déclaré et que la famille a choisi d'assurer elle-même les funérailles, l'aide de soignants et d'administratifs de la maternité est nécessaire. Il est en effet difficile pour les parents d'assumer les formalités de naissance et de décès alors que la mère est encore hospitalisée. Cette aide consiste à présenter, au père ou à un membre de la famille, la liste des entreprises de pompes funèbres habilitées et à les soutenir pendant leurs appels téléphoniques à ces sociétés, lors des demandes de devis et dans les décisions à prendre (choix du cercueil, du cimetière ou crématorium, du devenir des cendres, etc.) Nous conseillons aussi aux parents de prendre contact avec leurs mutuelles : Nombreuses sont celles qui prévoient un forfait « obsèques », et rares sont les parents qui y pensent spontanément.

Le cercueil peut être fourni par une entreprise de pompes funèbres ou être fabriqué par un membre de l'entourage. La mise en bière est effectuée par un soignant, un agent administratif ou un parent selon les souhaits de la famille. Elle constitue la première étape d'un rituel d'adieu religieux ou profane. Dans notre expérience, ce rituel d'adieu s'exprime de façons très diverses selon les familles et les cultures. Certaines toilettes mortuaires sont ritualisées. Les habits « mortuaires » peuvent être rapportés par la famille (robe de baptême, habits confectionnés ou achetés spécialement). Ils peuvent aussi être fournis par l'hôpital. Ce peut être un simple linceul. Les objets rituels, déposés dans le cercueil par les parents, frères et sœurs, grands parents, parrains et marraines, voire les amis, sont d'expressions très diverses : fleurs, médailles, lettre ou poème à l'enfant, dessins d'enfants aînés, photos de familles, jouets achetés pour l'enfant, l'ours en peluche d'enfance de la maman, mouchoir parfumé de la mère... La durée du rituel d'adieu est courte, de dix à trente minutes. L'enfant repose dans son cercueil ouvert ou fermé, il peut être aussi dans les bras de ses parents. La cérémonie se déroule dans une pièce de la morgue ou dans le lieu multiculturel, en présence des parents et/ou de la famille élargie, des amis. Certains adieux réunissent plus de trente personnes. Les membres de l'équipe soignante qui le désirent assistent à cet adieu.

Pour les funérailles des enfants mort-nés non repris par leur famille et celles des enfants non déclarés, certains hôpitaux ont pris des dispositions plus éthiquement respectables que l'incinération comme et avec les pièces anatomiques. Dans notre maternité, une démarche collaborative de l'équipe soignante et des responsables administratifs du Centre hospitalier régional et universitaire auprès de l'administration municipale de la ville de Lille, après vote du conseil municipal, a permis en novembre 1994 la création d'un lieu d'inhumation au cimetière de Lille-sud pour les enfants mort-nés entre 4 mois 1/2 et 6 mois de grossesse et pour les enfants mort-nés de plus de 6 mois de grossesse non repris par leurs parents (leur inhumation n'étant pas obligatoire). Le personnel de la maternité se charge de la mise en bière et de l'organisation éventuelle d'un rituel d'adieu, dans les mêmes conditions que celles décrites ci-dessus pour les enfants déclarés. Le CHRU prend en charge le cercueil et le transfert du corps jusqu'au cimetière, la mairie offre le terrain. Un permis d'inhumer est délivré et l'enfant est inscrit sur les registres du cimetière. Accueilli en « service ordinaire », chaque enfant a un petit lopin où reposer avec une plaque portant son nom, son prénom et la date de son décès. Après 5 ans, les « restes » sont recueillis et placés dans l'ossuaire du cimetière. Plusieurs familles qui n'avaient pu prendre en charge les funérailles au moment du décès, ont demandé quelques mois après, l'exhumation et le transfert de l'enfant

dans un caveau de famille ou dans le cimetière proche de leur domicile. L'existence de ce cimetière se révèle très importante pour beaucoup de familles qui nous racontent leurs visites régulières à l'enfant.

Pour les enfants nés à moins de 22 semaines d'aménorrhée (4 mois de grossesse), rien n'est proposé spontanément par les soignants et nous n'intervenons qu'à la suite d'une demande parentale. Nous veillons cependant à respecter l'investissement parental et à assurer un devenir également respectueux à ces « êtres » en devenir. Dans quelques cas et pour des termes proches du seuil des 22 semaines d'aménorrhée, la famille prévoit des funérailles et arrive, surtout dans les villages et petites villes à inhumer l'enfant dans un caveau de famille ou dans un coin du cimetière. Pour les autres, les corps sont conduits collectivement en cercueil au crématorium pour y être incinérés, leurs cendres sont ensuite déposées au pied des arbres du crématorium.

### **Vers plus d'humanité**

L'accompagnement des parents confrontés à un décès périnatal consiste pour nous en une suite de propositions envisagées dans un cadre fait de repères, et non en une série d'obligations à remplir selon un protocole préétabli. Envisagé ainsi, il permet un cheminement parental par étapes successives et laisse une grande autonomie aux parents quant aux décisions à prendre tout au long de ce difficile parcours. Une relation parents/soignants basée sur une confiance mutuelle peut ainsi s'installer et permettre d'aller plus loin que la loi dans le respect du corps de l'enfant et dans le respect de l'investissement parental quel que soit l'âge gestationnel de cet enfant.

Ce type d'accompagnement exige de la part des soignants et des administratifs concernés une compétence professionnelle, mais aussi humaine – écoute, disponibilité et respect – qui nécessite une réflexion, une formation, une volonté spécifique et un travail d'équipe. Ce travail autour de la mort, bien que souvent difficile pour des soignants, toujours douloureux pour les parents est source d'un enrichissement mutuel et d'un progrès vers plus d'humanité.



## Pratiques et rituels en maternité

### Dr Maryse Dumoulin

*Service de pathologie maternelle et fœtale, hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille, maître de conférences, Université Lille de II, membre du groupe de recherche et de réflexion « Accompagnement du deuil périnatal », Espace éthique/AP-HP, membre du Comité national d'éthique du funéraire*

### Dr Anne-Sylvie Valat

Obstétricienne, CHRU de Lille, CH de Lens

Lors des échographies prénatales, la visualisation du fœtus et de ses mouvements contribuent à lui donner une réalité aux yeux de ses parents. Ainsi, bien avant sa naissance, ce « fœtus » est déjà pour eux un véritable enfant. Quand la mort survient, avant ou au moment de la naissance, le fœtus n'en demeure pas moins un enfant pour le couple qui l'a conçu et reste un patient pour les équipes soignantes de maternité qui l'ont pris en charge.

Ces dernières décennies, les travaux de nombreux psychiatres et psychanalystes ont montré que le décès d'un nouveau-né en maternité entraîne la nécessité d'un véritable travail de deuil. Pour engager ce travail de deuil, les parents, la famille mais aussi l'équipe soignante doivent prendre conscience de la perte d'un enfant que souvent ni la Loi (du moins jusqu'au 30 novembre 2001) ni la société ne reconnaissent. Il va de soi que, donner une réalité au nouveau-né décédé, implique pour les soignants de s'occuper du corps de cet enfant et de son devenir.

## Nouvelles pratiques : l'accueil de l'enfant décédé en période périnatale

Dans nos maternités françaises et jusque dans les années 1980, une véritable « conspiration du silence », comme l'a décrit l'obstétricien belge Pierre Rousseau, s'était installée autour des accouchements d'enfants morts : la mère accouchait sous anesthésie générale ou derrière un champ opératoire pour qu'elle ne puisse rien voir. Elle était isolée, évitée des soignants, le retour à la maison précipité, la rencontre avec l'enfant impensable et les rituels funéraires escamotés. Les soignants pensaient protéger les parents d'une trop grande souffrance et probablement, s'épargnaient ainsi d'être confrontés à la réalité de la mort à laquelle leur formation ne les avait pas du tout préparé.

Au cours des deux dernières décennies, des travaux de psychiatres et de psychanalystes sur le deuil périnatal, ont appris aux équipes de maternité que l'impossibilité de voir l'enfant mort, de l'inhumer et d'effectuer les rites funéraires, l'absence de preuves d'existence de cet enfant, risque d'interrompre le travail de deuil au stade du déni, de conduire à l'absence de deuil conscient et d'aggraver les troubles psychiatriques (psychose, dépression du post-partum) observés chez les femmes ayant vécu un deuil périnatal. De plus, le décès périnatal présente des caractéristiques particulières qu'il est important de prendre en compte. La mort de l'enfant survient à l'hôpital, sa mère est une patiente hospitalisée isolée de son cadre habituel de vie. Les parents forment souvent un

couple jeune pour lequel il s'agit de la première confrontation avec la mort d'un très proche.

Ces considérations nous ont amené à modifier nos pratiques d'accompagnement des familles lors d'un décès périnatal afin de prévenir les deuils compliqués ou pathologiques. Notre prise en charge passe par la reconnaissance et le respect d'un enfant dans le fœtus décédé, et de parents dans le couple qui l'a conçu. Son objectif est de permettre aux parents de vivre le moins mal possible le traumatisme de la perte de leur enfant et de prévenir la survenue de complications psychopathologiques. Il s'agit d'amener les parents à accueillir leur nouvel enfant, même s'il est mort ou s'il va mourir, même s'il est extrêmement prématuré et/ou malformé, à l'inscrire dans l'histoire de leur famille afin de leur permettre de mieux s'en séparer et d'entamer le deuil. Elle implique pour les soignants et les parents, de s'occuper du corps de l'enfant et de l'accompagner jusqu'au bout selon un rituel propre à chacun.

L'accompagnement consiste pour nous en une suite de propositions envisagées dans un cadre-repère, et non en une série d'obligations à remplir dans un protocole préétabli. Envisagé ainsi, il permet un cheminement parental par étapes successives et laisse une certaine autonomie aux parents quant aux décisions à prendre tout au long de ce difficile parcours. Cet accompagnement est en parfait accord avec la circulaire de la Direction générale de la Santé du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation. Les propositions concernant l'accueil de l'enfant et la prise en charge de son corps sont systématiquement présentées aux parents à partir du terme de 22 semaines d'aménorrhée (seuil OMS).

## L'annonce

Au moment de l'annonce de la mort spontanée d'un fœtus *in utero*, par l'obstétricien ou la sage-femme, c'est le choc en raison de la brutalité de la survenue de l'évènement obstétrical chez un couple qui n'y est en général pas préparé. Cette brutalité entraîne incrédulité et culpabilité. Le soignant doit alors aider le couple à admettre la réalité et à restaurer l'existence d'un enfant mort qu'il va falloir mettre au monde.

Dans le cas du diagnostic anténatal, c'est l'annonce de la maladie ou de la malformation qui entraîne fréquemment chez les parents un état de choc et la mère se perçoit alors souvent comme porteuse « non plus d'un enfant mais d'un monstre ».

La mère vit aussi souvent l'annonce du diagnostic de la maladie ou de la malformation graves de son enfant comme une disparition immédiate du bébé: « On n'a plus d'enfant... » a dit l'une d'elles à son mari après l'échographie. Il s'agit donc pour le médecin, dès l'annonce, de restaurer d'emblée l'existence d'un enfant et de ses parents en parlant de lui comme d'un enfant porteur d'une maladie ou d'une malformation, et non comme par exemple "d'un anencéphale" ou d'une autre malformation.

Après l'annonce de la mort *in utero* ou de la malformation ou maladie du fœtus, la plupart des parents sont demandeurs "d'un coup de baguette magique réparateur" enlevant le bébé et par la même la douleur. Pourtant, en cas de découverte d'une mort *in utero*, l'accouchement n'est pas une urgence horaire et un temps de pause est souvent nécessaire pour permettre aux parents de réaliser ce qui leur arrive. De même, après l'annonce d'une maladie ou d'une malformation grave du fœtus, il est capital que, parents et médecins, sachent s'imposer un temps pour respecter les étapes indispensables avant toute prise de décision (poursuite ou interruption de la grossesse).

### **L'entretien avant l'hospitalisation : projet d'accompagnement**

L'obstétricien référent expose aux parents, lors d'un entretien avant l'hospitalisation, une série d'informations et de propositions concernant d'une part l'accouchement et d'autre part la prise en charge de l'enfant (accueil et devenir de son corps). Ce sont la précocité et la clarté de ces informations et propositions qui vont permettre au couple à la fois d'amorcer le travail psychique nécessaire pour vivre des événements *a priori* impensables à ce stade et d'éviter les regrets ultérieurs. Le médecin référent expose alors aux parents que pour les soignants, à partir de 22 SA le fœtus est un enfant et qu'il sera pris en charge par l'équipe avec le respect qui s'impose pour chacun de nos patients. Les parents sont ainsi assurés qu'au moment venu, s'ils n'ont pas les possibilités psychiques ou matérielles d'accueillir l'enfant, de s'occuper de son corps et d'organiser les funérailles, nous le prendrons en charge. Ils pourront d'ailleurs connaître, s'ils le désirent, et même longtemps après, les modalités de cette prise en charge.

Ils apprennent également que leurs souhaits seront respectés par tous les intervenants. Ce temps est toujours un moment extrêmement difficile. En particulier quand on envisage l'accueil et la prise en charge de l'enfant, les parents passent alors brutalement d'une réflexion intellectuelle sur l'interruption d'une grossesse à l'arrêt de vie de leur enfant.

L'état de l'enfant à la naissance (mort-né ou vie brève) est évoqué. Le couple est également préparé à l'aspect de l'enfant selon la malformation et le terme. Les parents sont informés que des photos seront systématiquement prises à leur intention et qu'elles seront à leur disposition s'ils les désirent.

Des propositions, qui ne seront jamais des obligations, sont présentées ensuite, leurs motifs étant expliqués : donner un prénom à l'enfant ; le rencontrer à l'accouchement ou après (y compris après la réalisation de l'autopsie) ; ramener des habits ; organiser avec notre aide et celle de leur famille un rituel d'adieu et des funérailles.

L'obstétricien explique, avant l'hospitalisation, l'intérêt et les modalités de l'examen autopsique. Il est présenté comme une intervention chirurgicale destinée à compléter le bilan de la malformation diagnostiquée en anténatal. Il s'agit d'un acte respectueux, non mutilant et respectant l'intégrité de l'enfant. La restauration tégumentaire est assurée quelque soit l'âge gestationnel et même si les parents ne veulent pas voir l'enfant, ni assurer ses funérailles. Cette information permet d'éviter l'émergence de fantasmes parentaux. Le couple est informé qu'après l'examen, le corps de l'enfant n'est pas abandonné au

laboratoire de fœtopathologie, mais revient rapidement à la chambre mortuaire de la maternité.

Pour aider à restaurer le couple dans sa parentalité, l'autorisation parentale d'autopsie est demandée systématiquement, quel que soit l'âge gestationnel, qu'il y ait ou non acte d'état civil. Dans ces conditions, les refus d'autopsie sont exceptionnels. Les parents sont informés que les résultats de l'examen seront transmis lors d'une consultation avec l'obstétricien référent ou le généticien.

Cet entretien avant l'hospitalisation est toujours un temps difficile pour les parents, mais aussi pour le soignant. Les explications devront souvent être répétées ou précisées ultérieurement. Les souhaits sont très différents selon les parents, voire au sein même d'un couple, et l'attitude finale est souvent différente du souhait initial. Le temps, entre l'annonce et l'hospitalisation, ne doit pas être vécu par les parents dans la solitude. Il implique un soutien par l'obstétricien référent en liaison avec le médecin traitant.

## **Hospitalisation et accouchement**

Dans notre maternité de l'hôpital Jeanne de Flandre, l'hospitalisation des mères pour interruption spontanée ou provoquée de grossesse se fait dans le service de pathologie maternelle et fœtale plutôt qu'en service de gynécologie. En effet, en gynécologie, ce sont les pathologies gynécologiques médicales et chirurgicales des femmes qui sont traitées et non celles des mères, les hommes y étant accueillis en tant que conjoints et non comme pères.

Lorsque le déclenchement de l'accouchement est engagé, les soignants doivent savoir rassurer les femmes sur leur propre état de santé, lutter contre le risque de panique sans hésiter à témoigner leur humanité. En effet, les femmes nous ont rapporté leur grande angoisse, en particulier leur angoisse de mort, et leurs sentiments de solitude et d'abandon avant le passage au bloc obstétrical.

L'accouchement représente le moment de la confrontation à la réalité : réalité du diagnostic et réalité du corps de l'enfant. La présentation de l'enfant n'est jamais une obligation. Il faut cependant savoir inciter le couple, parfois de façon répétée, pour qu'il soit soutenu et ose surmonter son angoisse. Parfois, seul un des parents souhaite rencontrer l'enfant. Cette présentation est réalisée par un soignant disponible et respectueux des parents, à l'écoute de leurs désirs.

Dans ces conditions, nos pratiques n'imposent que peu de limites. Il s'agit d'une présentation humanisée, d'un fœtus qui devient effectivement un enfant quand il est prénommé, nettoyé, habillé (habits apportés par la famille ou donnés par l'hôpital), présenté dans les bras du soignant. Le toucher de l'enfant est favorisé afin d'éviter au couple des regrets ultérieurs.

Les parents demandent parfois à un soignant de baptiser l'enfant en urgence pendant son court temps de vie. Cette rencontre avec l'enfant représente un moment d'émotion intense qui nécessite tolérance et disponibilité de la part des soignants qui doivent songer à préserver aux couples qui le souhaitent un temps d'intimité. Le fait de savoir que l'enfant peut être rencontré plus tard, à distance de la naissance puis au cours du post-partum, permet aux soignants du bloc obstétrical de ne pas être trop incitatifs, et aux parents de choisir les moments et lieux les plus propices à cette rencontre.

En salle de naissance, la présence d'un pédiatre nous paraît importante. Au sein de l'équipe soignante, il représente l'enfant. Il en est le soignant privilégié, celui qui lui épargne toute souffrance pendant sa courte vie. Il est le plus compétent pour réaliser un examen clinique complet de l'enfant décédé.

De manière systématique, des photos instantanées de l'enfant habillé sont prises par une sage-femme. Elles sont remises immédiatement aux parents qui les désirent ou rangées dans le dossier. Ces photos sont volontiers « exposées » par les mères dans les chambres.

### **Après l'accouchement : moments d'intimité**

L'hospitalisation est de durée variable, déterminée par les femmes et souvent assez brève. Quant à l'enfant, après les divers examens nécessaires au bilan, il est déposé à la chambre mortuaire de la maternité. Les parents et leur famille sollicitent très souvent les sages-femmes, le référent médico-administratif ou l'agent de la chambre mortuaire pour voir ou revoir l'enfant en post-partum. Ces présentations se font, au moment où les parents le souhaitent, et autant de fois qu'ils le veulent, avant et/ou après autopsie. Les parents peuvent ainsi passer de longs moments d'intimité avec leur enfant, le bercer, lui parler, le pleurer. Rares sont les abus. Finalement, les parents sentent d'eux-mêmes le moment et la nécessité de la séparation qui vient alors s'imposer. S'ils n'en ont pas eu la possibilité avant, beaucoup de parents désirent alors revêtir l'enfant de linge personnel ou spécialement acquis pour lui. S'ils le demandent et l'autorisent, une présentation de l'enfant à la famille élargie peut se faire. Elle a lieu dans la chambre de la mère ou à la chambre funéraire de la maternité. Cette présentation à la famille est souvent l'occasion pour les parents de s'approprier l'enfant, de le faire leur.

Une dizaine de « belles » photos de l'enfant sont réalisées. Les parents sont naturellement avertis de la réalisation de ces photos et certains d'entre eux désirent y apparaître avec leur enfant dans les bras. Fréquemment, ils nous demandent également de photographier l'enfant entouré d'objets choisis spécialement pour lui : nounours, poupée, fleurs, dessins de la fratrie, photo des parents en mariés, croix et images religieuses, etc. Ces photos sont exclusivement destinées aux parents. Rarement, l'état de l'enfant n'en permet pas la réalisation. Après la sortie, si les parents désirent les récupérer (gratuitement), ils choisissent de venir les chercher à l'hôpital ou de les recevoir par courrier. Ces remises de photos sont souvent l'occasion pour les familles de parler de leur enfant, de la fratrie et de leurs préoccupations. Cette rencontre permet d'amorcer un suivi s'il semble nécessaire. Les photos constituent des souvenirs de qualité et remplissent, au sein des familles, des fonctions diverses rapportées spontanément lors des consultations. Elles ont une fonction déculpabilisante pour certaines mères qui s'en veulent d'oublier les traits de leur enfant. Placées dans un album familial, les photos sont souvent montrées aux frères et sœurs, à la famille, aux amis. Agrandies, elles sont parfois placées en médaillon sur des plaques funéraires au cimetière. Elles sont aussi un moyen de rencontrer l'enfant pour des parents qui n'ont pas pu le faire pendant le séjour à l'hôpital. Les photos, comme le bracelet de naissance remis avant la mise en bière, les échographies et les certificats d'accouchement et de naissance, constituent des preuves tangibles de l'existence

de l'enfant. De nombreuses équipes insistent sur l'importance de la constitution de telles traces utiles pour que l'enfant prenne place dans la mémoire de ses parents.

Au cours des quelques jours qui précèdent la sortie, il convient également de préparer les parents au retour à domicile qui se fait sans enfant. C'est un moment où il nous semble important de proposer une consultation psychologique qui peut être, selon les cas, une simple prise de contact, un entretien ou le début d'un suivi prolongé. C'est également le temps de la déculpabilisation si les parents n'ont pu ou n'ont pas souhaité voir l'enfant, ainsi qu'un temps de préparation et d'aide à l'annonce du décès aux membres de la fratrie, à la famille et à l'entourage si cela n'a pu être fait auparavant.

Avant la sortie de la mère, les coordonnées téléphoniques des différents intervenants (obstétricien, référent médico-administratif, psychologue, généticien, etc.) sont données au couple et le rendez-vous de consultation postnatale avec l'obstétricien référent est fixé.

L'équipe doit aussi, pendant l'hospitalisation après l'accouchement, aider les parents à effectuer les formalités administratives et à organiser les funérailles.

### **Déclaration à l'état civil**

Au sein de l'équipe, compte tenu des conséquences juridiques, civiles et sociales, nous avons décidé de favoriser au maximum les déclarations à l'état civil des enfants décédés en période périnatale, y compris, à l'issue d'une IMG. Dans les cas où l'enfant ne peut être déclaré (depuis le 30 novembre 2001 : enfant né mort avant 22 SA), nous établissons et délivrons à la mère un certificat médical événementiel où figurent, le prénom de l'enfant si les parents le souhaitent, son sexe, son poids ainsi que la durée de la gestation. Plusieurs parents l'ont d'ailleurs agrafé dans leur livret de famille.

Pour faciliter les démarches administratives des déclarations à l'état civil, plusieurs dispositions ont été prises. Un référent médical et un référent administratif assurent la liaison avec les familles. Le père ou « le déclarant » de la famille est reçu par les référents (médical et administratif) dans un bureau particulier, différent de ceux des accueils médico-administratifs bruyants et peu intimes. Les avis de naissance et certificats de décès sont remis au père et la marche à suivre expliquée. Pour les déclarations de décès à effectuer obligatoirement en mairie, si la mère hospitalisée est seule ou quand les parents le souhaitent, c'est le vaguemestre de l'hôpital qui s'en charge.

Par ailleurs, aux pères qui le réclament, nous établissons des certificats de naissance et de décès, de déclaration à l'état civil et d'organisation de funérailles à destination de leur employeur ou de leur mutuelle. Nous avons demandé aux services municipaux concernés de ne plus transmettre à la presse locale les publications de l'état civil naissance relatifs aux enfants décédés. Elles étaient en effet suivies, pendant plusieurs semaines, d'envois d'articles publicitaires de puériculture difficilement supportables pour les parents endeuillés.

Les droits sociaux, civils et administratifs, en fonction du type de déclaration à l'état civil, sont expliqués aux familles par le référent médical. Après la sortie, leurs respects sont vérifiés. Pour les droits sociaux, il s'agit de contacter les organismes sociaux, et particulièrement les commissions de recours gracieux des caisses de sécurité sociale, des mutuelles, les employeurs, proviseurs de lycée

(pour les patientes mineures) etc. Les problèmes se résolvent par l'établissement de certificats médicaux attestant, selon les cas, de la viabilité et/ou de la vitalité de l'enfant et de son décès, de l'hospitalisation de la mère, de la justification d'une rééducation postnatale ou d'un transport par ambulance, etc. Ces envois sont accompagnés de photocopies des textes législatifs en vigueur.

En matière de droits civils (déclaration, inscription sur le livret de famille, transport de corps, autopsie, impossibilité de funérailles, etc.) les sollicitations parentales proviennent essentiellement d'autres centres hospitaliers. Les démarches auprès des administrations hospitalières, des autorités municipales (mairies, cimetières), des procureurs de la République, voire de la Chancellerie sont expliquées aux parents et accompagnées.

### **Rituels d'adieu et funérailles : exigence de décence**

Lors de la mise en place progressive des nouvelles pratiques d'accompagnement d'un décès périnatal, notre équipe soignante s'est vue confrontée à une incohérence majeure. D'une part, tout était mis en œuvre pour donner une réalité à l'enfant décédé, l'inscrire dans l'histoire de sa famille, et permettre ainsi aux parents de mieux s'en séparer et d'entamer le deuil. Mais de l'autre, une fois la « reconnaissance » réalisée l'enfant, considéré comme une « pièce anatomique », était à l'époque incinéré comme et avec les déchets hospitaliers !

Nous avons donc cherché, pour tous nos patients âgés d'au moins 22 SA, déclarés ou non à l'état civil, pris en charge ou non par leurs parents, un devenir décent et respectueux de leurs corps, plus conforme au principe éthique de respect du corps humain tel qu'il est édicté dans la loi de bioéthique (L 94-653-2). Nous n'avons pas envisagé de faire signer une décharge « d'abandon de corps » aux parents qui ne prenaient pas en charge ce devenir ou plutôt ne pouvaient l'envisager à ce moment là. En effet, l'abandon qualifie le fœtus de « pièce anatomique » : ce qui oblige l'hôpital à l'« éliminer » comme tel et risque de culpabiliser ultérieurement certains parents. Depuis, nous avons été confortés dans cette attitude par nombre de témoignages émanant de centres hospitaliers usant de cette pratique.

Une démarche collaborative (soignants et directeur administratif de la maternité), auprès des responsables de la ville de Lille, a abouti, en novembre 1994, à la création d'un lieu d'inhumation pour les « fœtus » non déclarés, de 22 SA ou plus. Peuvent aussi y être inhumés, les enfants déclarés dont les familles ne peuvent assurer les funérailles. Un permis d'inhumer est délivré, et l'enfant est inscrit sur le registre du cimetière. Accueilli pour 5 ans en service ordinaire (gratuit), chaque enfant a un petit lopin où reposer avec une plaque portant son nom, son prénom. La famille peut y déposer des plaques, des fleurs, des photos. Pour les familles qui n'ont pu envisager l'organisation de funérailles au moment de la naissance faute de ressources économiques, physiques et/ou psychiques suffisantes, une exhumation et un transfert secondaire du corps dans un autre cimetière sont toujours possibles. Après 5 ans, les « restes » sont placés dans l'ossuaire du cimetière.

L'existence de ce cimetière se révèle très importante pour beaucoup de couples qui nous racontent leurs visites régulières à l'enfant et l'aménagement progressif des tombes. La parution de la circulaire de novembre 2001 n'a fait que confirmer

notre démarche pionnière et permet désormais de l'étendre à tous les établissements hospitaliers et à toutes les communes de France.

En ce qui concerne les fœtus de moins de 22 SA, en conformité avec les textes européens, et depuis juillet 1996, les corps sont incinérés en cercueil collectif au crématorium et les cendres déposées au pied d'arbres.

Les funérailles, et les rites qui les entourent constituent les derniers moments autour du corps de l'enfant. Il nous est apparu impensable, en tant que soignants, de préserver l'intimité des parents dans cette ultime étape. Toutefois, permettre et aider à la libre expression des rites funéraires à l'hôpital, exigent des soignants et des administratifs concernés une formation aux textes qui régissent les opérations funéraires et une collaboration intelligente avec les agents de la morgue de l'hôpital, les représentants du culte, les employés municipaux des cimetières et les entreprises de pompes funèbres.

Quand la famille choisit d'assurer elle-même les funérailles, les référents médico-administratifs sont souvent sollicités (contact avec les pompes funèbres, choix du cimetière ou crématorium, du devenir des cendres, etc.). Nous conseillons aussi aux parents, quand l'enfant a été déclaré, de prendre contact avec leurs mutuelles. Nombreuses sont celles qui prévoient un forfait « obsèques », et rares sont les parents qui y pensent spontanément. Quand la famille ne souhaite pas prendre en charge les obsèques, ou encore quand elle ne le peut pas faute de ressources financières ou matérielles, c'est l'hôpital qui les assure. Le cercueil est fourni par l'hôpital, le transport jusqu'au cimetière assuré par le fourgon funéraire du CHRU et le terrain, offert par la ville. Tout est ainsi gratuit pour les familles.

Après avoir plutôt, dans un premier temps, orienté les familles vers une prise en charge des funérailles par l'hôpital (pensant soulager les parents), nous aidons maintenant les familles à inhumer ces enfants avec les autres défunts de la famille. Ceci permet une meilleure intégration de l'enfant dans l'histoire de la famille et respecte le souhait de certains parents de consacrer un budget, parfois important, à l'organisation de ces funérailles.

La mise en bière est réalisée à la morgue de la maternité par un soignant, un agent administratif, un parent ou par l'agent des pompes funèbres. Progressivement, sur l'initiative des parents, d'un aumônier et des membres de l'équipe médico-administrative, un rituel d'adieu religieux ou profane a été mis en place. Ce rituel, proposé pour les enfants âgés d'au moins 22 SA, s'exprime sous des modes très divers selon les familles et les cultures. Certaines toilettes sont ritualisées, des habits mortuaires peuvent être apportés, ce peut être aussi un simple linceul. Des objets sont souvent amenés par les familles ou les amis pour entourer l'enfant dans le cercueil. Ils sont d'expressions très diverses : fleurs, médailles, dessins d'aînés, textes dédiés à l'enfant, photos de famille, jouets, foulard parfumé de la mère...

La durée du rituel d'adieu est courte de dix à trente minutes. L'enfant repose dans son cercueil ouvert ou fermé, il peut être aussi dans les bras de ses parents. La cérémonie se déroule dans la chambre mortuaire ou dans le lieu multiculturel, en présence des parents et/ou de la famille élargie, des amis. Certains adieux réunissent plus de trente personnes. Il n'est pas rare, lors de cet adieu religieux ou profane, que la mère ou le père, moins souvent un autre membre de la famille, compose et dédie un poème ou une prière. Un ou plusieurs représentants de l'équipe soignante sont à côté des parents pour ce qui est souvent un moment de



silence, d'émotions, de recueillement, mais aussi de grande souffrance à l'instant de la séparation définitive. Il peut donner lieu malgré tout à des scènes très belles, si nous acceptons qu'il en soit ainsi.

Quelques parents sont dans l'incapacité d'organiser une cérémonie d'adieu ou même tout simplement d'y assister, mais désirent néanmoins qu'une prière d'intention soit dite par l'aumônier lors de la mise en bière de leur enfant. Après la cérémonie, l'enfant est transporté au cimetière ou au crématorium par le véhicule des pompes funèbres ou par le fourgon funéraire du CHRU.

Pour les fœtus de moins de 22 SA, aucune aide « aux obsèques » n'est proposée spontanément. Nous intervenons cependant si une demande parentale s'exprime (assez rare). L'inhumation ou la crémation d'enfants non déclarés, quand ils n'ont pas été « destinés à l'abandon » (par un responsable administratif voire par un soignant), n'est pas légalement interdite ; possible elle est placée sous l'autorité du Maire. Les démarches administratives sont, dans ce cas, importantes mais non insurmontables.

## L'après

De nombreux parents nous contactent spontanément (par téléphone, courrier et aussi par e-mail) après la fin de l'hospitalisation de la mère. Souvent ils adressent des remerciements à chaque membre de l'équipe. Ces appels interviennent souvent à des périodes particulières : date prévue d'accouchement, retour de couches, dates anniversaires, fêtes... Ils nous contactent aussi parfois simplement pour nous parler en particulier de leur enfant mort. Ils nous font également part des événements de la vie qui « continue malgré tout » et, régulièrement, d'une nouvelle grossesse qui s'annonce avec les joies, mais aussi les inquiétudes, qu'elle provoque. Contrairement au constat d'autres équipes, les femmes se font volontiers suivre par le même obstétricien pour la grossesse suivante et reviennent accoucher chez nous. Les parents qui le souhaitent peuvent ainsi maintenir un lien avec l'équipe qui les a accompagnés dans l'épreuve.

Dans le courant de l'année 2000, un groupe de réflexion sur le deuil périnatal s'est constitué au sein de l'Association *Vivre Son Deuil Nord-Pas de Calais*. Ce groupe comprend à la fois des soignants de périnatalité et des parents endeuillés par un décès périnatal, tous bénévoles de l'association. La coordination de ce groupe est assurée par un parent endeuillé. Il a pour objectif d'aider les parents confrontés à la perte de leur bébé et de permettre une meilleure reconnaissance du deuil périnatal. Plusieurs projets et actions ont pris corps : création d'un centre de ressources sur le deuil périnatal (une brochure de présentation du centre est diffusée aux parents qui le désirent), réalisation d'une plaquette d'information sur les aides proposées et d'un livret d'accueil à remettre au moment de l'hospitalisation (en cours de rédaction), organisation de groupes de « paroles » sur le deuil périnatal.

Ces groupes, mis en place au sein de l'association en janvier 2001, sont spécifiquement destinés aux parents ayant perdu un tout-petit à la naissance, quelque soit la cause du décès de l'enfant (décès spontané *in utero* ou juste après la naissance, IMG, arrêt de grossesse) et quel que soit le lieu d'accouchement (établissement privé ou public). D'emblée, ces groupes se voulaient être un lieu

d'expression, d'écoute et de partage non seulement de parents confrontés au décès de leur bébé, mais aussi de soignants et d'administratifs entourant ces familles. Trois groupes fonctionnent actuellement tant la demande parentale est grande. Un premier bilan a été dressé, par les parents, après une année de fonctionnement. Il est extrêmement positif.

L'accompagnement des parents confrontés à un décès périnatal consiste pour nous en une suite de propositions envisagées dans un cadre-repère, et non en une série d'obligations à remplir dans un protocole préétabli. Envisagé ainsi, il permet un cheminement parental par étapes successives et laisse une grande autonomie aux parents quant aux décisions à prendre tout au long de ce difficile parcours. L'observation clinique nous montre que les parents, soutenus par les soignants et souvent par la famille, savent toujours finalement choisir et se positionner. Il est exceptionnel qu'ils occultent totalement la réalité de l'enfant mort (moins de 3 % dans notre expérience). Que ce soit au moment de la naissance ou plusieurs mois après, la plupart des couples souhaitent garder des traces de l'enfant décédé et une large majorité a besoin de mettre en place un rituel d'adieu. L'important pour nous est que chaque couple ait pu choisir, exprimer ses désirs, et ait été respecté sans être jugé, y compris quand il a choisi de ne rien faire. Dans ce cas, la prise en charge de l'enfant est assurée par l'équipe médico-administrative.

Ce type d'accompagnement exige de la part des soignants et des administratifs concernés une compétence professionnelle, mais aussi humaine (écoute, disponibilité, respect), qui nécessite une réflexion, une formation, une volonté spécifique et un travail d'équipe.

## Témoignage

### Léa : ma petite fille morte à cinq mois de grossesse

Elisabeth Baron

*Parent ayant perdu un enfant, bénévole, association Vivre son Deuil Nord-Pas-de-Calais*

*Extrait de La mort d'un enfant, sous la direction de Michel Hanus, Paris, Espace éthique/Vuibert*

### Un manque de reconnaissance

En 1999, mon premier bébé, une fille, est morte dans mon ventre à 5 mois de grossesse. Quand je l'ai appris, ça a été un choc énorme et quasi immédiatement j'ai eu une réaction de rejet : je ne voulais pas la voir, pas lui donner de prénom, je ne voulais plus en entendre parler....

Heureusement, soutenue et accompagnée par les soignants, j'ai osé la rencontrer le lendemain de l'accouchement. Même si, à l'époque, elle n'existait pas pour l'état civil, nous lui avons donné un prénom : Léa. Cette absence de reconnaissance légale ne m'a pas pesée alors d'autant que Léa a pu être inhumée au cimetière de Lille, dans une des concessions que la municipalité met gratuitement (et pour 5 ans) à disposition des bébés partis trop tôt pour être reconnus.

Ce problème de non reconnaissance ne m'a jamais dérangé la première année. Trop engluée dans ma souffrance, cela me paraissait un détail sans importance....

Mais, 13 mois après, à la naissance de Téléo, son petit frère, cela m'est revenu en pleine face : il fallait le reconnaître et le déclarer à l'état civil en tant que premier enfant, alors qu'il était le second. Et ce faisant, cela revenait à nier l'existence de Léa, alors même que son absence me faisait encore tant souffrir. Cela a été tellement dur pour moi que je n'ai pu déclarer Téléo qu'à l'extrême limite du délai légal. Je me refusais en effet à apposer ma signature (et donc donner mon accord) au bas de l'acte d'état-civil qui considérait Téléo comme notre premier enfant.

Puis la vie a continué. Téléo a eu une petite sœur, Loréna, née 3 ans et demie après le décès de Léa.

Quant à Léa, nous arrivions doucement à l'échéance des 5 ans, terme de la concession allouée gratuitement par la ville de Lille.

C'était sans importance puisque dans ma tête, au terme de 5 ans il suffisait d'acheter la concession. Ce que je ne savais pas c'est que cette concession devait être libérée pour être attribuée à d'autres....

Aussi le choc a de nouveau été énorme lorsque, munie de mon carnet de chèques, je suis allée renouveler la concession et que l'on m'a appris que c'était tout simplement impossible. Je pouvais bien acheter une concession mais pas celle-là et donc dans tous les cas je ne pouvais RIEN faire pour éviter que le corps de mon bébé ne soit déplacé.

Je suis ressortie du cimetière anéantie, sans pouvoir demander davantage de renseignements. Replongée dans un état similaire à celui qui a suivi le décès de

Léa, je revivais les mêmes sensations physiques avec des douleurs au ventre très fortes, des crises de désespoirs et j'en passe....

Penser que l'on allait la bouger était quelque chose d'insoutenable. J'avais en moi des images atroces de squelette éparpillé et je ne voulais pas me confronter à la réalité de ce qu'était devenu le corps de mon bébé. Cette annonce m'y forçait.

Il m'a fallu plusieurs étapes pour accomplir les démarches nécessaires à mon besoin d'information. Il me fallait en effet chaque fois plusieurs jours pour me remettre d'une information nouvelle.

J'étais certaine d'une chose : il fallait éviter le pire et le pire je ne le connais pas : je n'ai pas eu le courage de demander ce qui se passerait si je ne faisais aucune démarche. Ce qui était difficilement supportable pour moi était de la déplacer mais puisque j'y étais obligée, la distance ensuite importait peu. J'ai donc décidé de trouver du positif dans cette histoire et de « profiter » de l'occasion que l'on me donnait pour la rapprocher de mon domicile. Comme je n'habite pas Lille, il fallait donc que je me renseigne auprès de ma municipalité.

### **Cesser d'espérer**

Je n'y suis allée que lorsque j'étais, du moins je le croyais, prête psychologiquement, redoutant bien sûr que son absence d'état civil ne soit un obstacle infranchissable à son changement de ville....

A la mairie de mon domicile j'ai tout d'abord rencontré quelqu'un de compréhensif.

J'ai bien expliqué mon cas, en précisant tout de suite que Léa n'avait pas d'état civil puisque mort-née à 5 mois de grossesse en 1999 (et que c'est pour cela qu'elle était dans une concession à Lille, etc.). Une fois que j'explique tout, l'employée de mairie me dit que Léa peut être inhumée dans le cimetière de la ville mais il faut produire un justificatif de domiciliation et l'acte de décès de Léa. Je lui rappelle qu'elle n'a pas d'acte de décès et je répète pourquoi. Très gentille la dame me dit « ce n'est rien, on se débrouillera avec votre livret de famille », ce à quoi je réponds : « Mais puisque je vous dis qu'elle ne figure pas sur notre livret de famille puisqu'elle n'a pas d'état civil !... ». Très conciliante la dame me demande alors le papier attestant que j'ai acheté une concession à Lille. C'est une histoire de fou, me voilà obligée de répéter que si j'avais pu acheter une concession je ne la changerais pas maintenant de place et donc je n'ai rien puisque c'est gratuit et que parce que c'est gratuit me voilà obligée de la bouger. Là elle me dit : « Ah oui c'est vrai vous me l'avez déjà expliqué. » Là dessus elle ne voit vraiment pas ce qu'elle peut faire, et elle appelle un collègue.

Je répète toute l'histoire et à son tour, cet homme me repose les mêmes questions : « Vous avez bien un acte de décès ? » », puis livret de famille etc. Finalement il me dit : « Ben, vous avez bien gardé quelque chose ? » Et là j'ai réalisé qu'ils ne comprenaient pas du tout le problème. Ils ont cru que dans mon désespoir, j'avais jeté tous les papiers concernant Léa. ... Finalement ils m'ont promis de se débrouiller avec le certificat d'accouchement délivré par la maternité.

Et puis le fonctionnaire municipal qui était arrivé après me dit : « M'enfin pourquoi vous voulez la bouger maintenant ? Au bout de 4 ans en plus ? Vous savez, faut voir l'état du cercueil ; en plus ces petits cercueils blancs ils ne tiennent pas (j'ai pensé « en plus ce n'est même pas un petit cercueil blanc »), faut vraiment voir l'état, et

en plus ça va vous coûter cher parce que vous devrez passer par les pompes funèbres pour le transport... ! »

Il était temps que ça se termine. J'avais beau m'être préparée psychologiquement, je n'étais pas arrivée à la voiture que j'étais déjà en larmes. Cet homme venait de dire tout haut ce que je redoutais.

Cette réflexion m'a complètement effondrée : je me suis dit qu'il devait avoir raison et qu'il fallait que j'arrête d'espérer que le cercueil soit dans un état correct....

Après mon passage à la mairie je n'ai plus eu que des images terribles en moi, j'imaginai que toute ma vie je me demanderais si on n'avait pas éparpillé ma fille : si on n'avait pas laissé une partie d'elle à Lille, emportant le reste à Villeneuve d'Ascq...

J'avais envie d'aller me renseigner auprès des pompes funèbres (enfin continuer dans "les formalités") mais je n'étais déjà plus en état. J'ai dû attendre plusieurs jours afin de « m'en remettre ».

En même temps, pour moi il était devenu urgent de régler la situation car je ne voulais plus me faire de fausses illusions. Si cela devait être horrible je préférais le savoir tout de suite pour m'y préparer. En fait j'ai eu l'impression de passer par les mêmes étapes qu'à la mort de Léa : tant qu'on n'était pas arrivé à la date théorique de fin de grossesse je me réfugiais sans cesse dans l'espoir qu'elle viendrait peut-être quand même, que c'était trop horrible pour être vrai. Là c'était pareil : tant que ça ne serait pas fait je continuerais d'espérer que le cercueil puisse être en bon état (et donc m'autoriser à penser qu'elle aussi est "en bon état").

Quatre ans après son décès, je repassais par le même état, en tout cas physiquement aussi mal, mais avec cette énorme différence que je savais que je m'en sortais et qu'après cela il y aurait forcément du mieux.

Une autre différence très importante a été de ne pas vivre cela dans la solitude. J'ai pu en parler avec Maryse Dumoulin, au groupe de parole, avec des mamans endeuillées devenues depuis des amies très proches. Je me suis sentie comprise et reconnue dans ma souffrance. Parce toutes, chacune à sa manière, ont su me rassurer et m'accompagner j'ai finalement réussi à envisager cela comme une étape supplémentaire dans le cheminement du deuil, étape qui aurait forcément des aspects positifs (à ce moment-là, je pensais uniquement à la proximité de la tombe).

### **Retrouver un temps de sérénité**

Les jours passants, lorsque j'ai réussi à reprendre un peu le dessus, je me suis renseignée enfin chez les pompes funèbres puisque j'étais obligée de recourir à leurs services. Je voulais savoir comment ça se passe habituellement.

Mais il me fallait résoudre un problème qui paraissait insoluble car il n'était pas question de me rajouter des regrets supplémentaires.

En effet, les professionnels du funéraire me déconseillaient d'assister à l'exhumation. Ils me disaient que ce serait traumatisant et j'en étais moi-même persuadée.

Mais comment vivre ensuite avec le regret de n'avoir pas été présente à ce moment si important de son parcours ? Et comment avoir la certitude que c'est

bien elle qui a été déplacée (je comparerais cela avec le besoin de voir l'enfant mort pour être convaincue qu'il est bien mort) ?

Mais en même temps, si je suis présente, comment vivre avec les images traumatisantes de ce qui reste d'elle alors qu'il m'a fallu tant de temps pour me convaincre qu'elle était bien là où elle était...

Ce problème a été résolu très facilement lorsque j'en ai parlé à Maryse Dumoulin : elle m'a tout de suite proposé d'être présente et de ne pas regarder. C'était simple mais j'étais dans une impasse et je ne pouvais pas y penser.

Une fois cet obstacle levé, je pouvais enfin penser à la seconde partie : l'inhumation qui suivrait.

J'ai quand même dû me faire violence pour oser exprimer mes souhaits quant au déroulement de cette seconde inhumation (ce qui n'est déjà pas courant en soi). Après avoir obtenu la certitude qu'elle aurait un nouveau cercueil, l'idée ne m'a plus quitté de profiter de ce moment pour rattraper ce qui n'avait pu être fait à l'époque.

J'étais fermement décidée à ne pas répéter les erreurs commises lors de sa naissance et lors de son enterrement. J'ai en effet longtemps souffert de ne pas avoir osé la prendre dans mes bras à sa naissance. J'avais raté son arrivée mais aussi son départ puisque je n'avais pas osé non plus porter son cercueil dans le cimetière malgré l'envie terrible que j'avais eu de le faire. À ce moment-là j'avais souhaité épargner les rares personnes présentes ce jour-là. Je ne voulais pas les inquiéter sur mon état... Mais depuis 4 ans c'était moi qui vivait avec ces regrets et c'était moi qui en souffrait et puisqu'il me fallait accomplir de nouveau ce rituel, cette fois-je comptais bien ne pas me faire souffrir davantage.

J'ai donc insisté auprès des pompes funèbres sur l'importance de ce moment pour moi et sur le fait que je voulais profiter de l'occasion pour la tenir longuement dans mes bras. Je ne voulais absolument pas compter mon temps (cette fois ce serait bien la dernière fois que je la serrerais dans mes bras et j'en étais trop consciente). J'ai exprimé aussi le souhait de la porter moi-même dans le cimetière. Ils ont été extraordinairement compréhensifs, allant même jusqu'à me proposer de faire tout cela en deux temps bien distincts : l'exhumation le matin et l'inhumation dans l'après-midi.

Ils ont aussi proposé de mettre gratuitement à ma disposition un salon funéraire pendant ce laps de temps afin que je puisse partager avec elle les moments d'intimité dont j'ai toujours rêvé.

C'est donc avec davantage de sérénité que j'ai fini par envisager ce changement. D'autant que j'ai bénéficié de beaucoup de soutien de la part des rares personnes à qui j'ai choisi de le raconter. Je n'ai pas abordé ce moment seule : j'ai été accompagnée tant par la pensée que physiquement et cela m'a beaucoup réconforté.

Le jour fatidique est arrivé : pour la première fois depuis longtemps j'ai bien dormi dans la nuit qui a précédé. Comme si à ce stade, effectivement je ne pouvais plus rien arrêter....

En me levant j'ai eu une terrible pensée ("pourvu que les coups de pelle ne la blessent pas !") et j'ai essayé de penser à autre chose.

J'ai finalement décidé d'y aller en métro, vu le nombre de fois où j'ai manqué de peu de provoquer un accident de voiture depuis le début des démarches concernant Léa...

J'ai donc pris le bus puis le métro avec mon doudou dans les bras. Ce doudou avec lequel j'ai dormi plus d'une semaine, pour qu'il s'imprègne de mon odeur, de mes baisers, de mes caresses. Quand j'ai expliqué à mon compagnon pourquoi je dormais avec ce doudou, j'ai quand même remarqué que lui aussi l'avait pris un long moment et l'avait embrassé ... pour Léa.

Plus le métro me rapprochait du cimetière plus je serrais son doudou contre moi.

J'avais prévu une marge pour être sûre d'être à l'heure et j'ai été très heureuse de voir que le cimetière était déjà ouvert. Je suis donc allée une dernière fois pour elle dans ce cimetière et lui ai expliqué tranquillement ce qui allait lui arriver (et là j'ai su lui demander pardon pour cela).

Et puis à l'entrée principale, Maryse Dumoulin et Anne Sylvie Valat (l'obstétricienne) étaient déjà là. Premier soulagement de ne pas devoir attendre seule..

Marie-Claude (qui travaille à l'administration de l'hôpital) nous a rejoints un peu plus tard et sous un magnifique soleil qui présageait beaucoup de bonnes choses, nous avons pris la même route que la première fois, lorsque je suivais le corbillard qui la portait ....

### **Dans les bras une dernière fois**

En arrivant près de sa tombe, ça a été un peu dur car ils avaient déjà commencé et le son des coups de pelles a réveillée ma crainte du matin... Mais on ne peut pas faire autrement et j'ai bien apprécié d'être accompagnée pour essayer de ne plus entendre ces coups de pelle... C'était tout sauf traumatisant. On était près d'elle mais de petits sapins cachaient précisément l'endroit où elle était. Je n'ai donc rien vu tout en étant là, tout proche. C'est ce qui me convenait. Je ne pouvais pas rêver mieux ! Si, il y a pourtant eu mieux ! La très bonne surprise d'entendre que le cercueil était intact, et j'en ai ressenti un profond soulagement. J'ai presque eu envie d'aller le voir, mais je me suis dit qu'il valait mieux en rester là... J'ai enfin lâché son doudou pour qu'il puisse aller la rejoindre.....

C'est donc son cercueil qu'ils ont mis dans un nouveau cercueil (qui de ce fait était plus grand que ce que j'aurais souhaité).

Ensuite conformément à mes souhaits, je l'ai accompagnée du cimetière jusqu'au salon funéraire où nous sommes restées ensemble toute la matinée.

Dans le corbillard, j'ai dû reconforter le pauvre homme à qui on avait demandé d'effectuer "l'opération" et qui était fâché parce que « ce genre de trucs ça tombe toujours sur les mêmes, ceux qui ont du tact... » Lui, ça lui cassait sa journée. Il aurait préféré intervenir en fin de journée parce que les enfants ça lui fait vraiment quelque chose !

Cet homme m'a fait là un très beau cadeau ! Pour la première fois, je crois, quelqu'un que je ne connaissais absolument pas ne me sort pas l'habituelle bêtise que l'on dit concernant la mort d'un bébé : « Il vaut mieux tout de suite à la naissance que plus tard ! » Cet homme qui travaille tous les jours avec des morts était bouleversé par le destin de ma petite Léa. Et ça, ça m'a beaucoup touchée.

J'ai beaucoup apprécié l'échange que nous avons eu sur la route, mais visiblement je n'ai pas réussi à le rassurer suffisamment sur mon état parce qu'il ne voulait

absolument pas que je puisse le voir mettre Léa dans le salon funéraire, ni me laisser seule dans la salle d'attente. Il était paniqué malgré mes « je vous assure ça va très bien... ». moi, j'étais impatiente de la prendre dans mes bras et je ne pensais qu'à ça.

Lorsque j'ai pu enfin entrer dans le salon funéraire, j'ai été un peu choquée de voir son cercueil ainsi posé, entouré de 2 bougies, avec un encensoir à côté. Je me suis dit « ça fait morbide ». Je n'ai pas réalisé tout de suite que ma réflexion était déplacée et que c'était bien qu'ils l'aient traitée comme ils le font pour les autres. En fait, mes attentes n'étaient pas celles de tout le monde car j'attendais beaucoup de ce moment-là !

Je ne venais pas lui faire mes adieux mais la rencontrer réellement.

Je venais aussi pour réparer. Réparer l'accueil que je n'ai pas su lui faire à sa naissance. Réparer aussi l'adieu que je n'ai pas osé lui faire au cimetière la première fois.

Et je venais pour profiter de ce moment inespéré. Profiter au maximum, sans être parasitée par la souffrance comme 4 ans plus tôt, ni par la peur, ni par la préoccupation de préserver les autres.

Bien évidemment elle n'est pas restée une minute de plus posée là où elle était...

Je l'ai prise dans mes bras et l'ai embrassée, embrassée, embrassée, embrassée encore et encore !

Je l'ai aussi caressée très longtemps.

J'avais plein de choses à lui dire, mais très vite j'ai senti que mes paroles polluaient ce moment si précieux. J'avais l'habitude de lui parler et je pouvais le faire sans qu'elle soit dans mes bras. Par contre il était nécessaire de profiter au mieux de cet instant unique.

Et c'était encore bien plus fort sans parole, sans rien....

J'ai passé ainsi la matinée à la bercer, l'embrasser, la caresser. Je voulais rester jusqu'à en avoir une crampe aux bras. Mais je me rends compte maintenant que la crampe ne serait jamais venue. Mes bras savaient qu'il fallait en profiter....

Je n'avais pas la notion du temps mais j'avais promis aux enfants d'être là pour déjeuner. Alors à midi j'ai été obligée de partir...

Mais le départ n'a pas été dur. J'avais eu ce que je voulais et je savais que je l'aurais encore dans les bras une dernière fois.

J'ai donc repris le métro et je me sentais heureuse. Extrêmement heureuse. J'ai essayé de retrouver les moments de ma vie où j'ai ressenti un tel bonheur et je n'ai trouvé de comparable que deux moments très forts eux aussi : la naissance de son frère et celle de sa sœur. Mais je crois que réellement le ressenti était exactement le même pour la naissance de Loréna. Il y avait autant de larmes de joie et de peine quand j'ai pris Léa dans mes bras ce matin-là que lorsque j'ai vu que le bébé qui était sur moi, 16 mois plus tôt, était une fille. 3 ans après Léa, j'avais été capable de mettre au monde une petite fille vivante. Je pouvais alors enfin admettre que la mort de Léa n'était qu'accidentelle et que je n'y étais pour rien. J'ai pleuré de joie pendant deux heures le 26 février 2003 (naissance de Loréna) et le 8 juin 2004 (quand j'ai tenu le cercueil de Léa dans mes bras). C'est difficile à expliquer mais c'est comparable !

Ce grand bonheur mêlé de cette peine de savoir ce qui ne sera jamais.... Un immense bonheur enfin délivré de la culpabilité !



Évidemment quand je suis rentrée chez moi c'était un peu le choc : mes parents et mon compagnon avaient la mine de circonstance, je suppose. Mais moi j'étais très heureuse et j'ai vraiment pensé « pourquoi ont-ils une tête d'enterrement ? »"

J'étais extrêmement heureuse grâce à ce moment passé avec elle, heureuse aussi parce que cette fois elle était vraiment entourée par ceux qui étaient présents mais aussi par les pensées de ceux qui ne pouvaient venir. La plupart des amis qui venaient à l'inhumation sont venus avant à la maison et nous avons pu déjeuner ensemble dans une ambiance pas triste du tout.

Arrivés au cimetière, le corbillard était déjà là. Trois employés des pompes funèbres étaient présents. Je l'ai vraiment apprécié comme une marque de reconnaissance envers Léa. Une personne seule aurait pu suffire pour porter son cercueil. Il n'était pas nécessaire d'être si nombreux. S'ils étaient trois c'est donc bien qu'elle COMPTE autant qu'un autre. Je me suis sentie fière que tant de monde soit là pour elle. J'étais heureuse pour elle.

Bien que j'ai beaucoup insisté à propos de mon souhait de la porter, j'ai de nouveau dû assurer les employés des pompes funèbres que je pouvais la porter à moi seule. Ils ont encore hésité, mais c'était trop important pour moi et cette fois je savais le prix que je paierais si je n'accomplissais pas mes souhaits. Et j'ai enfin pu la porter dans mes bras dans le cimetière, suivant le chemin qu'ensuite nous emprunterions pour aller la voir.

Arrivé près de l'emplacement qui est le sien, je l'ai présentée à Téléo et Loréna, son frère et sa sœur. J'ai été très heureuse du contact entre eux trois. Téléo (3 ans) lui a fait un gros câlin, se couchant pratiquement sur le cercueil. Il lui a fait des bisous et lui a dit qu'il l'aimait. C'était d'autant plus émouvant que je ne m'attendais même pas à ce qu'il éprouve quelque chose pour cette sœur qu'il n'a jamais vue.

Nous avons heureusement pris des photos, photos qui témoignent du seul moment où nous avons été tous les cinq physiquement ensemble.

C'était un événement heureux et c'est ce bonheur-là qui m'a déstabilisée. Je voulais improviser mon petit mot, ne dire que ce que je ressentais à ce moment-là mais j'ai tout de suite vu qu'il n'était pas dans mes capacités d'improviser. Je lui ai donc lu le texte que j'avais préparé :

« Léa,

« il y a 5 ans tu commençais tout juste à vivre.

Il y aurait beaucoup à dire sur notre parcours depuis cinq ans. Mais puisque nous franchissons encore une étape j'ai simplement envie de révéler mon état d'esprit de maintenant, en ce moment....

« Cela a été difficile pour moi d'envisager ce changement de lieu pour ton corps et je suis repassée par les mêmes états mais en raccourci qu'il y a quatre ans.

« J'ai eu l'impression de revivre, y compris physiquement, ce que j'avais vécu après ton décès. Mais je ne l'ai pas ressenti de la même manière essentiellement parce qu'en quatre ans tu m'as appris beaucoup de choses. Il est impossible d'énumérer tout ce que tu m'as appris mais j'avais envie d'évoquer l'essentiel de ce dont j'ai pris conscience grâce à toi.

« D'abord que l'on a le droit de pleurer lorsqu'on souffre, qu'on a mal et que non seulement on en a le droit mais en plus ça soulage. Quand tu es morte j'ai vraiment compris l'expression « pleurer toutes les larmes de son corps » et je ne savais pas que l'on pouvait pleurer autant.

« J'ai appris aussi que beaucoup de maladresses sont dites par ignorance.

« J'ai appris que les vrais amis ne sont pas toujours ceux qu'on croit...  
« Grâce à toi, j'ai aussi connu des personnes qui maintenant sont de véritables amies, qui sont ici en ce moment ou en train de penser à nous parce qu'ils ne pouvaient venir...  
« J'ai appris que la stratégie de tout porter et tout prendre sur soi finit par épuiser jusqu'à mes forces vitales et qu'il n'y a aucun déshonneur à ne pas pouvoir faire face à tout.  
« J'ai appris au contraire à parler quand ça ne va pas, à parler de ce qui ne va pas. J'ai appris que parler de toi, de ton absence, ça aide, ça soulage, ça te fait exister davantage.  
« J'ai appris qu'il faut savoir demander de l'aide lorsqu'on est tout au fond et je ne remerciais jamais assez Maryse pour tout le soutien qu'elle m'a apporté.  
« J'ai appris qu'on ne guérit pas d'un décès comme j'ai pu l'entendre dire souvent. Parce que guérir cela veut aussi dire revenir à l'état d'avant. Et parce qu'on n'est pas malade quand on est en deuil.  
« Je n'étais pas malade ; j'étais en souffrance. De terribles souffrances que je ne souhaite à personne. Je souffrais de ton absence. De ne pouvoir faire ce que j'aurais aimé faire avec toi. Ne pas pouvoir te prendre dans mes bras, ne pas pouvoir te nourrir, t'habiller, te bercer, ne jamais t'entendre pleurer a été très dur à supporter....  
« Aujourd'hui je n'en souffre plus.  
« J'ai appris à composer avec ton absence physique. Cela a été long et très douloureux mais j'y suis parvenue. Aujourd'hui j'ai la chance d'avoir surmonté cela. Grâce à toi...  
« Je me souviens très bien du jour où j'ai senti ta présence et où j'ai senti que désormais je ne serais plus jamais seule, que tu serais toujours à mes côtés. Depuis ce jour c'est ce que j'ai toujours ressenti. Il ne se passe pas une journée sans que je ne te parle. Tu occupes une place à part, certes, mais tu as bien ta place dans la famille et dans mon cœur...  
« J'ai aussi beaucoup changé grâce à toi et essentiellement parce que j'ai appris que la vie peut s'arrêter à tout instant et qu'il faut en apprécier chaque moment comme pouvant être le dernier...  
« Grâce à toi je suis chaque jour bien consciente que la santé et la vie sont nos biens les plus précieux et que lorsqu'on a la chance de penser au reste, c'est qu'on a déjà le principal... Cela relativise forcément l'immense majorité des soucis quotidiens.  
« Je suis très fière de toi. Je suis fière de ce que tu as fait de moi. Je suis fière de ma fille si petite, si jeune et qui nous apprend tant de choses essentielles !  
« Je suis fière de ton originalité : après tout tu as tout inversé :  
« Tu es morte avant même de naître.  
« Tu ne grandis plus depuis quatre ans mais tu fais grandir ta maman.  
« Tu n'as pas d'état civil mais tu trouves quand même le moyen de te faire enterrer deux fois. De cette façon tu réussis à obtenir la présence de ton frère et ta sœur qui ne t'ont pas connue parce qu'ils sont nés après toi... »

J'ai ensuite été extrêmement émue par la lecture de Cécile et Karine (deux amies « mamans endeuillées ») : beaucoup d'émotion, de bonheur ....  
C'est ce moment qu'a choisi Télío pour pleurer « à cause de Léa » et j'ai donc été doublement troublée, sans savoir, sans oser rien dire à Télío.

Il était lui aussi très heureux d'avoir enfin du concret. Certes il n'a pas vu sa soeur mais il a pu toucher son cercueil et l'embrasser. Il avait fait tout seul un dessin pour Léa (il a dessiné « son cœur de vie ») sur lequel il a écrit « Télió ». Il tenait à le lui remettre lui-même « quand elle sera dans la terre » et c'est ce qu'il a fait. C'était important et émouvant.

Chacun l'a ensuite saluée à sa façon et ce moment a été émouvant pour moi. Je l'ai perçu comme une vraie reconnaissance de ce qu'est Léa, de son absence physique. Les gestes concrets comme ceux-là sont très réconfortants et sont des souvenirs précieux qui ne s'effaceront pas.

Lorsque tout était terminé je n'ai vraiment ressenti que de la joie. Aucune douleur, aucune souffrance lorsqu'on l'a recouverte de terre (rien à voir avec le ressenti terrible 4 ans plus tôt). C'était normal. C'était logique. C'était pour cela qu'on était là.

J'ai l'impression qu'elle est vraiment bien là où elle est.

Je suis complètement apaisée, sereine et même dopée par le contact privilégié que j'ai pu avoir avec elle.

Maintenant je n'ai plus qu'à traverser la rue pour me rendre au cimetière où se trouve le corps de Léa. Mais contrairement à ce que j'imaginai, je n'ai même plus besoin d'y aller. Lorsqu'on y va, c'est uniquement parce que désormais Télió souhaite rendre visite à sa sœur. Il lui choisit les plus beaux cailloux du cimetière et les lui pose sur sa tombe. Loréna, elle, les jette par poignée.

Ce que je trouve merveilleux c'est que Télió parle à Léa. Il lui explique qu'il lui amène des cailloux pour qu'elle puisse jouer, il lui demande si cela lui fait plaisir. Et s'il lui promet qu'il reviendra le lendemain, il fera tout pour tenir sa promesse.

Il y a maintenant une vraie relation entre lui et sa sœur aînée. Et il en parle très souvent. Pour lui aussi, elle a sa place bien à elle dans la famille.

## **Une autre présence**

En ce qui concerne Léa, ça a été pour moi le jour le plus heureux depuis qu'elle est venue au monde. Je l'ai vécu véritablement comme des retrouvailles, après presque cinq ans de séparation brutale. Des retrouvailles dont je n'aurais jamais osé rêver. Des retrouvailles tellement bien vécues qu'elles ont ensuite permis une dernière séparation non seulement dans la sérénité mais aussi et surtout dans un grand bonheur. C'est désormais vraiment le ressenti que j'éprouve chaque fois que je pense à Léa : un grand bonheur, beaucoup de joie grâce à ces moments si intenses que j'ai pu partager avec elle. Grâce à cette « seconde chance » qui m'a permis, presque cinq ans après (et donc lorsque j'en étais capable) d'accomplir à la fois mon rôle de mère (porter mon enfant, la bercer, lui chanter les mêmes chansons qu'à ses frère et soeur) et celui de mère en deuil (la porter jusqu'à sa tombe).

Lorsque j'avais rencontré Léa, le lendemain de sa naissance, j'étais alors tellement en souffrance et sous le choc que bien évidemment je n'avais pas su profiter du peu de temps que nous avons passés ensemble. Au contraire, après l'exhumation, même si le cercueil empêchait un réel contact physique entre elle et moi, je n'étais pas obsédée par sa mort, cette fois, mais par sa présence physique. Et j'ai vraiment profité du contact que j'ai eu avec elle. Je ne pensais pas « c'est injuste, pourquoi elle ; pourquoi nous ? » comme il y a quatre ans, mais je pensais

sincèrement à l'énorme chance qui m'était donnée de la prendre encore une dernière fois dans mes bras. J'ai vraiment vécu des moments intenses, très forts et très heureux avec elle.

Je réalise aussi les bienfaits d'avoir eu la chance de réaliser ses funérailles comme je le souhaitais.

C'est grâce au formidable accompagnement dont j'ai pu bénéficier durant ces quatre années que j'ai pu mettre de côté les préjugés qui m'avaient « coincés » la première fois (ne pas se donner en spectacle en portant le cercueil, être forte, etc.) alors qu'il n'y a rien de plus normal pour une mère que de vouloir accompagner physiquement son enfant jusqu'au bout, encore plus quand il s'agit d'un bébé. Je ne suis plus la mauvaise mère qui a eu peur de voir son enfant à la naissance. Je ne suis plus la mauvaise mère qui a préféré taire ses élans de tendresse (j'avais tellement envie de bercer le cercueil de Léa avant de l'enterrer) pour épargner les rares proches venus aux funérailles.

Ces secondes funérailles m'ont non seulement délivré de toute culpabilité envers elle mais aussi et surtout m'ont procuré beaucoup de sérénité, de bonheur et de joie.

Depuis je ne suis plus la même : j'ai retrouvé l'assurance que j'avais perdue depuis sa mort, mes relations avec son frère et sa soeur sont plus saines : il n'y a plus du tout en moi ce regret qu'elle ne bénéficie pas des mêmes choses qu'eux.

Certes Léa reste très présente quotidiennement dans mes pensées et dans mon cœur mais c'est une présence hyper joyeuse et extrêmement aidante. Tellement aidante que j'ai beaucoup de mal à me souvenir combien j'ai pu souffrir de son absence. J'ai maintenant vraiment accepté sa mort et sa très courte vie a désormais des effets très positifs dans la mienne.

## Témoignage

### L'humanité soignante face à la mort périnatale

**Anne-Françoise Lof**

*Parent endeuillé, auteur de Saskia ou le deuil d'un bébé Distilbène, Paris, Frison-Roche, 2000*

*Extrait de Face aux fins de vie et à la mort. Éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat, sous la direction de Emmanuel Hirsch, Paris, Espace éthique/Vuibert, 2004*

Si j'ai accepté de témoigner et de partager mon regard de parent endeuillé sur les différents soignants hospitaliers, c'est précisément parce que leur attitude dans notre confrontation très brutale à la mort de notre enfant a été primordiale. Primordiale parce que porteuse de vie pour la suite.

De ce deuil bien accompagné, nous ne sommes pas sortis en état de « survie » mais en vie.

### Une vie en bordure de précipice

En 1996, j'ai perdu notre premier enfant, né à 22 semaines et 3 jours d'aménorrhée. Elle s'appelait Saskia.

Un an plus tard, j'ai accouché à 24 semaines et 4 jours de Dorianne, née également à l'hôpital Jeanne de Flandre, à Lille.

Ces deux naissances très prématurées sont la conséquence chez moi d'un DES syndrome, autrement dit de l'exposition au Distilbène lorsque ma propre mère m'attendait.

Entre Saskia et Dorianne, seulement 15 jours et 190 grammes de différence.

Pour l'une la mort, pour l'autre la vie.

Un seul enfant inscrit dans notre livret de famille, mais une attestation de l'hôpital de la courte vie de Saskia. Aucune valeur administrative pour cette attestation... mais une valeur certaine à notre cœur.

Je voudrais dire tout de suite que la force nécessaire pour aborder et traverser l'extrême prématurité de Dorianne, je l'ai puisée, nous l'avons puisée, en tout premier lieu dans la manière dont les équipes hospitalières nous avaient accompagnées, un an auparavant dans la mort de Saskia. Je suis convaincue que si je n'avais pas pu vivre et traverser sa mort, comme je le voulais, comme je le sentais, je n'aurais pas pu faire face de la même manière à tous les aléas de la grande prématurité, autrement dit d'une vie en bordure de précipice, comme fut la vie de Dorianne en ses premiers temps.

### Traverser la brutalité de la perte

Lorsque la naissance de Saskia s'est annoncée, très brutalement, il y a eu en moi une sorte de rassemblement de forces immédiates pour tenter de faire face à ce que je pensais devoir arriver : une non considération, une non reconnaissance de son existence de 4 mois et demi.

Je me disais : cela va arriver... Il y en a un qui va avoir une parole malheureuse, qui va détruire en trois mots la réalité de son passage en moi, long de ces 4 mois et demi.

C'est si facile de tuer une seconde fois...

J'ai attendu cette parole et elle n'est pas venue. Ou si elle est venue, ce fut plus tard. Et j'étais déjà un peu plus forte pour y faire face.

Pas à pas dans cette nuit d'accouchement et de mort, j'ai compris qu'il était possible de donner sa confiance. Cette possibilité-là a été l'un de mes fils d'Ariane pour traverser la brutalité de la perte.

Plusieurs attitudes de l'équipe soignante m'ont été essentielles. D'abord, nul n'a prononcé un mot pour minimiser l'événement de sa mort. Nul n'a cherché à nous consoler par un avenir meilleur qui effacerait la gravité du présent... J'aurais trouvé cela d'une indécence intolérable.

Il y a eu aussi cette demande par l'obstétricienne, de l'autorisation parentale pour l'autopsie. Cette demande, à mes yeux, reconnaissait sa « corporéité » et sa place dans nos cœurs. Elle reconnaissait son histoire.

Après sa naissance, une sage-femme est venue nous demander son prénom et j'ai été profondément émue de l'entendre ensuite très rapidement employé par les différents soignants. Cela me signifiait qu'à leurs yeux, nous avions une fille, que nous étions parents.

Et puis, bien sûr, il y a eu ce temps de la présentation, de la rencontre avec notre enfant. Saskia était revêtue d'une brassière, elle reposait dans les bras d'une sage-femme.

Je suis infiniment reconnaissante à cette femme de n'avoir rien dit, de s'être tenue là, simplement, dans un silence qui faisait que ce temps et cet espace nous appartenaient totalement.

Je voudrais reprendre ici les termes que j'ai employés dans le récit écrit deux ans après la mort de Saskia :

« Au cœur des larmes, il y a l'émerveillement. Elle est belle. Je ne pensais pas que nous puissions la faire aussi belle. Ses traits sont d'une grande finesse, comme dessinés au pinceau. Son front, ses joues, ses lèvres, les cils de ses paupières abaissées, ses mains, ses doigts, ses ongles, et déjà les plis de la peau aux jointures des articulations, et ces jambes qui m'avaient annoncé sa fin. Et puis, il y a ces traits qui, même à 4 mois et demi de conception, nous évoquent l'un ou l'autre de nous deux...

« Je suis profondément bouleversée. D'amour et de bonheur. Et de deuil. Un deuil tellement inattendu, tellement neuf. Saskia est revêtue d'un vêtement blanc, une petite brassière telle une robe.

« C'est un des moments les plus forts de ma vie.

« Je suis bouleversée, émerveillée que des mains inconnues aient revêtu notre fille, lui accordant ainsi la plus profonde des reconnaissances, la plus profonde dignité. Celle de reconnaître qu'elle a été. Qu'aujourd'hui, elle a cessé de vivre. Mais qu'elle est un enfant. Vraiment. Sans aucune ambiguïté. Je suis très émue de ce cadeau inattendu, tellement inespéré qu'il se situe par ailleurs pour nous, dans le prolongement exact de l'abord haptomique de la grossesse... »

Les conséquences du Distilbène avaient stoppé violemment la vie, mais la mort de notre enfant n'était pas niée. Elle était accompagnée, vraiment, simplement, j'oserais dire naturellement.

Ici-même, dans cette commune approche de l'équipe soignante, dans cette unité perceptible, commençait une reconstruction au cœur même d'une violence indicible – celle d'une naissance qui provoquait la mort.

Cette humanité-là, manifestée à un moment d'hypersensibilité maximale m'a bouleversée.

Je crois pouvoir dire qu'elle m'a restaurée dans le même temps où tout s'effondrait.

Cette humanité-là m'a donné, nous a donné d'être acteurs dans l'accueil de sa mort.

### **Une mort bien accompagnée**

Des « ratés » ou des « déceptions », il y en a eu très peu et s'ils m'ont marquée, c'est précisément parce que l'humanité témoignée les isolait encore plus. Comme, par exemple, l'absence de tout croisement de regard d'un brancardier à qui l'on m'avait confiée à la sortie de la salle d'accouchement.

Je reprendrai à nouveau ici le souvenir écrit deux ans après l'événement :

« Après le départ de mon mari, un brancardier vient me chercher pour me conduire vers ma chambre. Visiblement, il en a plus qu'assez de sa nuit et est à cent lieux de ce qu'a été la mienne. Peut-être n'imagine-t-il pas que son rôle est important aussi... Je ne me sens que deuil et c'est mon deuil qu'il pousse ainsi sans un mot, le long des couloirs, comme un sac de terre que l'on a hâte de déposer... »

Dès le premier jour du décès de Saskia, un médecin a pris le temps de m'expliquer les dernières étapes que nous pourrions vivre avec elle. Apprendre ainsi que ma fille ne serait pas incinérée avec les déchets hospitaliers fut sans prix.

D'un soulagement et d'une joie infinis.

Nous allions enterrer notre plus proche comme n'importe qui, perdant un être cher, se sent responsable des derniers actes à poser.

Parce que d'autres parents nous avaient précédés dans le deuil périnatal et que des soignants les avaient écoutés et respectés dans leur souffrance, différentes propositions nous étaient faites. Il y avait aussi la possibilité de se rétracter si, le temps passant, la souffrance amenait à modifier ses choix premiers.

J'ai appris lors de ces échanges avec le docteur Maryse Dumoulin que des photos avaient été prises ; que, selon notre souhait, nous pourrions les recevoir ultérieurement. J'ai dit oui tout de suite.

Pour mon mari, l'acceptation se fit dans un second temps.

Nous avons revu deux jours plus tard Saskia à la morgue de l'hôpital. C'était très important de la revoir et l'autopsie n'empêchait nullement cette rencontre. Saskia ressemblait à son papa. J'étais toujours aussi émerveillée d'elle. Il aurait été inimaginable que l'on me vole ces instants.

Pour l'« extérieur », ce sont peut-être des instants terribles, incompréhensibles. Pour moi, pour nous, ce fut seulement des instants d'amour. J'ai pris dans son couffin son bracelet de naissance. Il avait été posé là, à notre intention, pour le cas où nous souhaiterions le récupérer.

Le personnel de la morgue m'a également marquée par sa disponibilité et sa discrétion. Je me disais qu'entre ici et la maternité, il y avait comme une « filière » d'attention, de compassion ajustée...

Il me faut aussi mentionner lors de ces trois jours d'hospitalisation, la visite de la pédiatre. Parce que notre enfant était née morte, je ne m'y attendais pas. Mon étonnement s'est changé en joie latente. Parce que cette pédiatre me parlait de mon enfant nouveau-né tout simplement.

Pour finir, je dirais que l'unité d'approche du deuil périnatal par les soignants a fait contrepoids à cet éclatement, à cette mort tellement inattendue que je la percevais, oserais-je dire, comme une forme d'attentat.

L'unité comme un rempart, l'humanité comme un terreau pour l'espérance.

Aujourd'hui, nombreux sont ceux qui nous disent combien Dorianne, âgée de 4 ans maintenant, est la joie même de vivre. D'une mort bien accompagnée peuvent ainsi déborder beaucoup de forces de vie.

Récemment, avant de déménager de Lille pour Chambéry, nous nous sommes rendus pour la dernière fois au cimetière de Lille-Sud. Une dernière fois parce que cinq ans se sont écoulés et que ses restes doivent donc très bientôt rejoindre ceux d'autres tout petits comme elle, de plus grands et d'adultes dont les concessions arrivent à terme... Nous nous sommes dit avec mon mari qu'elle pouvait vraiment partir maintenant. Nous étions en paix.



## L'élimination de fœtus et de nouveau-nés : perspectives comparatistes

**Catherine le Grand-Sebille**

*Anthropologue, docteur de l'École des hautes études en sciences sociales et ethnologie, maître de conférences, Faculté de médecine, Université de Lille II, Espace éthique/AP-HP*

*Extrait de L'Annonce anténatale et postnatale du handicap, sous la direction de Philippe Denormandie et Emmanuel Hirsch, Paris, Doin/AP-HP, 2001*

### « Mal-conçus » ou « mal-nés »

Quand on s'interroge, comme ethnologue, sur ce qui rend si douloureuse, en France contemporaine, la découverte du handicap de l'enfant et l'éventuelle proposition de mettre un terme à la grossesse, on est tenté de comparer avec d'autres sociétés qui pratiquent l'élimination de certains nouveau-nés, considérés comme « mal-conçus » ou « mal-nés ». Il s'agit alors de comprendre dans quelles coordonnées symboliques se légitiment des pratiques. L'IMG n'existe évidemment pas dans ces sociétés traditionnelles, mais toutes ont développé, par le biais d'interdits et de prescriptions liés à la grossesse, un code sanitaire, éthique et esthétique qui régit la callipédie ou l'art de faire de beaux enfants<sup>1</sup>.

En Afrique Noire, « les interdits concernent la femme enceinte, son conjoint et l'entourage, (et l'on peut faire l'hypothèse) que la femme n'est pas seule à attendre l'enfant. Son ventre, en tant que réceptacle, devient celui de toute la communauté. Il faut mettre tout en œuvre, tout ce qui est humainement possible, pour que l'enfant soit exempt de toute tare, anomalie, disgrâce, dysfonctionnement. C'est aussi une indication qu'au-delà de l'aspect prophylactique individuel ou social, se dégage une fonction symbolique des interdits et des prescriptions, destinée à éloigner le « mal », à prévenir tout ce qui pourrait nuire à la préparation physiologique et psychologique de la future parturiente et de son enfant »<sup>2</sup>. Malgré toutes ces précautions, il arrive que le nouveau-né ne soit pas conforme aux attentes de la communauté, c'est alors, pour certaines ethnies, l'infanticide à la naissance qui est pratiqué.

### Logique sociale de l'infanticide

C'est dans la société traditionnelle Bariba du Bénin, que nous exposerons la logique sociale de l'infanticide.

Implacable logique certes, mais qui détient une cohérence que nous aurons quelques difficultés à retrouver dans notre propre société qui connaît de profondes contradictions quant au statut accordé au fœtus.

Les coutumes d'élimination des enfants « mal-nés » chez les Baribas nous sont aujourd'hui mieux connues grâce aux recherches de l'ethnologue Marine Piéjus<sup>3</sup>. Comme dans la plupart des cultures d'Afrique de l'Ouest, la naissance d'un petit humain en milieu Bariba constitue le maillon d'un cycle qui se continue par le

séjour dans le monde des ancêtres. Chaque nouveau-né étant l'incarnation d'un être de l'au-delà, il hérite des principes spirituels d'un défunt, ancêtre du lignage, et sa naissance, plutôt qu'une nouveauté, concrétise le passage de cet ancêtre du monde des esprits vers celui des vivants. Mais son arrivée marque aussi une rupture de l'équilibre qui préexistait entre ces deux univers. C'est pourquoi il faut, par un ensemble de rites, apprivoiser et intégrer celui qui n'est encore qu'un « étranger » proche des puissances invisibles.

Dans cette partie du monde, comme le rappelle M. Piéjus, l'accouchement ne marque pas d'emblée l'appartenance à la communauté, et la naissance constitue d'abord une épreuve pour l'enfant. En effet, certains critères constituent la marque d'une anormalité rédhibitoire pour l'acceptation de celui-ci parmi les membres du groupe. On dit dans ce cas que l'enfant est « mal-né ». Ces signes sont assez nombreux : sont considérés comme menaçants les enfants qui naissent porteurs d'une anormalité physique telle que nous, Occidentaux, la concevons : trisomie, déformation ou malposition des membres, bec-de-lièvre, etc., ou d'autres anomalies déterminées et qui nous surprennent bien davantage : naissance prématurée, ou par le siège, ou par la face, ou avec des dents, ou en occipito-sacré (OS) (visage tourné vers le ciel), ou en tombant la poitrine contre terre (la femme accouchant traditionnellement accroupie). Tous ces signes prouvent que l'être qui vient d'arriver n'est pas celui qu'on attendait : au lieu d'être un ancêtre connu, il est un esprit maléfique qui s'est servi de l'enveloppe charnelle du nouveau-né pour venir nuire à sa famille, et représente un danger pour toute la communauté.

On comprend alors mieux pourquoi on devrait, du point de vue Bariba, s'abstenir d'utiliser le terme d'« infanticide ». Ce terme n'avait pas de sens dans le contexte culturel traditionnel, puisqu'en éliminant un tel enfant, on considère qu'on « répare » un être qui n'a d'humain que l'apparence.

Pierre Erny, un autre ethnologue, présente d'ailleurs ce principe comme relativement répandu en Afrique Noire<sup>4</sup>. L'infanticide entre, pour lui, dans un système d'obligations imposées par la contrainte sociale, où les convenances personnelles n'interfèrent pas. « Il est vrai qu'au nouveau-né, à « cet « étranger », cet être marginal qui émerge à peine de l'autre monde et qui se trouve encore noyé dans une certaine indistinction cosmique, la communauté seule peut donner un statut, un visage humain, un nom, à mesure qu'il se révèle. Elle seule peut le définir en tant que personne, c'est-à-dire donner à son être, déjà individualisé dès son origine, une dimension sociale »<sup>5</sup>. Pour les Baribas, le danger que représente un enfant « mal-né » est tel qu'il n'est pas concevable de le laisser grandir dans sa famille. Par le seul fait d'exister, il menace la survie des lignages dont il est issu, et par là même, la survie de toute la collectivité. Il peut tuer ses parents. On retrouve ici, sous une dimension plus métaphorique bien sûr, l'un des critères de l'article 162-12 qui, dans notre code de Santé publique, stipule que l'avortement thérapeutique est possible si la poursuite de la grossesse met en danger la santé physique ou psychique de la femme.

Laisser en vie l'enfant « mal-né » peut aussi attirer des malheurs qui toucheront le village ou le quartier entiers : la sécheresse ou les inondations, l'incendie des maisons, des invasions d'insectes, la mort des troupeaux, etc. Cet enfant incarne le malheur. Il faut donc trouver des solutions pour écarter la menace qui pèse, et la

plus simple, tout au moins la plus radicale et la plus sûre, est de renvoyer l'esprit d'où il vient, et d'où il n'aurait jamais dû sortir. Selon certaines sources, ceci permettrait également à l'enfant de revenir sous de meilleurs auspices lors d'une prochaine grossesse de sa mère ou d'une autre femme de la famille.

### **Se prononcer face au handicap**

Une des sages-femmes qui a travaillé à la maternité de Sékogourou, a expliqué à Marine Piéjus, en 1995, que lorsqu'une telle naissance survient, l'effroi est tel que « tout le monde fuit, en criant, la pièce où s'est déroulé l'accouchement ».

Dans le contexte traditionnel de la naissance, la parturiente est assistée de quelques femmes : la matrone, la mère, et une ou deux autres vieilles de la famille. C'est la matrone qui la première se rend compte du problème, et c'est elle qui le plus souvent va alerter les autres. À ce titre, elle joue non seulement son rôle d'assistance à la femme en couches, mais également un rôle social très important. Elle est la garante de la tradition, celle qui détermine l'acceptation ou le rejet du nouveau-né. On va bientôt alerter d'autres personnes qui sont directement concernées par l'avenir réservé à l'enfant. Parmi elles, le devin, que l'on va consulter immédiatement pour connaître l'ampleur du danger.

En effet, les signes de la naissance ne semblent pas avoir tous la même portée symbolique. Mais l'accumulation de plusieurs de ces signes, comme, par exemple, une naissance prématurée par le siège (d'un point de vue obstétrical, on sait que cette présentation est plus courante chez les enfants nés prématurément), renforce la conviction que l'enfant est dangereux pour la communauté.

La consultation du devin va déterminer le « traitement » nécessaire pour éliminer la sorcellerie. Au cours de la séance, l'enfant passe une sorte d'épreuve. De son succès va dépendre sa réhabilitation au sein de la communauté après une cure chez un guérisseur. Mais ce peut être aussi, pour les cas les plus graves, ou en cas d'échec au cours de l'épreuve de divination, l'élimination. Quoi qu'il en soit, précise Marine Piéjus, la décision d'éliminer l'enfant est subordonnée à l'avis des aînés du lignage des familles maternelle et paternelle, qui prennent alors ou non la décision d'envoyer chercher celui qui procédera à l'élimination, qu'on appelle dans la traduction littérale le réparateur. Pendant ce temps, la mère délivrée de son placenta a fui elle aussi, et l'on a isolé l'enfant, soit dans une pièce à l'écart, soit sous une jarre en terre cuite. Le cordon ombilical n'est pas sectionné, et l'enfant ne sera ni lavé, ni alimenté. Cette précaution et cette distance gardée s'expliquent surtout par la peur qu'il suscite, mais aussi, selon Pierre Erny, « parce qu'une fois allaité, une fois qu'on lui a donné un nom, le bébé ne peut plus être tué. Ce serait alors un meurtre »<sup>6</sup>.

Il peut se passer deux ou trois jours avant que le réparateur n'emène l'enfant pour l'éliminer, si celui-ci est toujours vivant. L'élimination en elle-même se déroule sans témoins, par noyade, par étouffement ou empoisonnement. Parfois, l'enfant est simplement abandonné en brousse.

Une naissance aussi honteuse que celle d'un enfant « mal-né » ne se clame pas sur la place publique, dans une société où un proverbe dit que « la mort est préférable à la honte ». Tout est fait pour que l'enfant reparte aussi vite qu'il est venu, et

aussi discrètement que possible. Le réparateur recevra un gros tas de bois, des condiments, des vêtements, de la pommade, du savon, du beurre de karité, c'est-à-dire tout ce qui avait été initialement prévu pour l'arrivée de l'enfant. À ce don en nature s'ajoute une somme d'argent conséquente, ou des bovins. On notera cette importance de la dépense que les parents, le reste de la communauté, se doivent de faire, quitte à s'endetter, à l'égard de celui qui accomplit sans état d'âme et sans regret, son devoir.

Dans nos propres coordonnées symboliques, cela nous semblerait contraire à l'éthique de recevoir une telle multitude de cadeaux pour un acte foeticide : seul le salaire suffit ici à rétribuer l'acte du praticien, comme n'importe quel autre acte médical. Le médecin ne bénéficie donc pas, comme le réparateur Bariba, de gratification symbolique particulière. Et nous comprenons mieux, alors, dans quelle solitude, dans quelle souffrance parfois, il se débat. Marine Piéjus précise que l'évolution actuelle du Bénin, d'un point de vue législatif – et moral –, a tendance à modifier cette pratique qui concernait, il y a quelques années encore, une proportion importante d'enfants (bien que ces pratiques – très discrètes – soient particulièrement difficiles à quantifier). En effet, l'infanticide a depuis peu été reconnu comme un meurtre. La pratique telle qu'elle se perpétue consisterait donc à garder l'enfant comme si de rien n'était, et à lui faire absorber un poison qui le fait mourir « naturellement » en quelques jours.

Cependant diverses alternatives existaient qui permettaient de laisser vivre l'enfant, comme la dissimulation des signes maléfiques ou l'adoption par une autre ethnie (les Peuls), ou bien encore l'exil de l'enfant avec sa mère ou ses deux parents. Certaines alternatives paraissent anciennes, d'autres seraient plutôt la conséquence relativement récente des différentes actions menées par les églises et les autorités politiques pour lutter contre l'infanticide<sup>7</sup>.

Quittons la société Bariba en précisant que l'avortement y a toujours été strictement interdit, car toute grossesse est promesse de vie, et toute vie humaine doit pour ses membres être respectée.

### **À la lumière de la culture de l'Autre**

Pouvons-nous, à la lumière de l'implacable logique Bariba, mieux comprendre les doutes, les conflits qui nous assaillent dans notre propre système de représentations ? La situation du diagnostic anténatal, quand il conduit à proposer un avortement thérapeutique révèle, nous semble-t-il, une conduite médicale éminemment paradoxale. On ne peut qu'être frappé par la contradiction qui réside dans l'attitude du médecin qui participe à la construction du fœtus comme personne humaine, lorsque tout va bien, mais qui se trouve dans la situation de privilégier l'organe lésé, l'anomalie génétique ou le handicap neurobiologique lorsque le pronostic est sombre. Comme si, lorsque le malheur s'abat, le discours technique de la médecine était à nouveau sur le devant de la scène, et semblait ne s'intéresser qu'au corps en gestation malade, mal formé, déficient.

Nous le savons, les avancées technologiques, dans nos pays occidentaux, ont participé et participent chaque jour, d'une anticipation du sujet en écho à l'attente

parentale, alors que ce n'était pas le projet initial de telles découvertes. En effet, la technologie (échographie, chirurgie fœtale) « produit » de la personne humaine sans le vouloir, sans le maîtriser. L'échographiste montre une image du fœtus, mais il parle aussi d'un enfant (l'indication du sexe, les traits d'humanisation, succion du pouce, bâillements, etc.), ce qui participe d'une émotion parfois partagée entre le praticien, le père et la mère. De même dans la chirurgie fœtale, c'est bien quelqu'un qui n'est pas la mère, et qui acquiert déjà le statut de patient, sur lequel on fait un geste à la fois invasif et réparateur.

Tout cela participe, dans nos sociétés occidentales, d'une réorganisation du statut de l'enfant à naître. On est en effet à un moment historique d'invention et de recherche d'une nouvelle place pour le fœtus (de même sur le plan juridique et éthique, où les débats montrent une sensibilité accrue pour ces questions). L'IMG, comme d'autres pratiques médicales, vient comme contrarier cet heureux tableau, et nous cherchons aujourd'hui comment faire avec, et peut être comment faire mieux. On ne peut qu'être d'accord avec le juriste Pierre Murat qui, dans son article paru dans l'ouvrage collectif intitulé *L'euthanasie fœtale*<sup>8</sup>, repère une tension entre deux pôles opposés : un pôle qu'il appelle de « personnification » du fœtus et un pôle de « réification » du fœtus.

Dans le premier, il rassemble les différents faits qui indiquent que le fœtus est de plus en plus socialement investi d'une condition pleinement humaine ce qui rend, souligne-t-il, l'interruption médicale de grossesse psychologiquement plus difficile, et les parents de plus en plus soucieux du respect dû à la dignité humaine dont tout ou presque indique que le fœtus est dorénavant porteur.

Du côté du pôle de la réification, Pierre Murat range l'avortement, ainsi que les manipulations auxquelles conduit l'assistance médicale à la procréation (il pense probablement aux réductions embryonnaires). Nous trouvons, cependant, qu'il procède un peu vite quand il écrit qu'il « n'est pas du tout paradoxal d'opter pour la suppression de la vie de l'enfant atteint d'une tare et de vouloir en même temps conserver une trace de sa présence et l'affirmation de sa qualité d'être humain »<sup>9</sup>. Le paradoxe se situe, nous semble-t-il, dans la nécessité de rapprocher alors les deux pôles « personnification » et « réification » qu'il avait opposés un peu plus haut. Et ce paradoxe rend, chez nous, les choses beaucoup plus difficiles que dans l'ancienne société Bariba qui paraissait agir davantage en accord avec les représentations dominantes.

Ici, dans la situation d'un avortement thérapeutique, il nous faut réhumaniser ce qui à été porteur d'humanité, puis réduit à pouvoir être détruit, pour bénéficier ensuite d'un traitement emprunt de dignité. Tout cela est malaisé à admettre par l'ensemble du corps social. On sait bien quelles résistances ont rencontré, et rencontrent encore, auprès de leurs collègues d'autres maternités, les deux médecins Maryse Dumoulin et Anne Sylvie Valat, de Lille, dans leur volonté – pour soulager l'immense souffrance des parents – d'organiser des funérailles pour des enfants non dotés de personnalité juridique.

Rappelons-le, la reconnaissance symbolique de l'enfant disparu trop tôt afin de le relier à sa famille et au reste des humains, par le biais d'une inscription à l'état civil et sur le livret de famille, n'est pas encore également appliquée sur notre territoire. Comme l'écrit encore très justement Pierre Murat, « il y a une injustice

fondamentale à traiter différemment les parents selon les lieux de l'accouchement, la sensibilité du médecin, ou la connaissance que les parents auront eu du problème, au moment de l'accouchement »<sup>10</sup>.

Le pire dans tout cela est bien l'arbitraire, et nous pensons, comme l'anthropologue Françoise Héritier, que la leçon à tirer de tous nos tâtonnements, est une leçon d'humilité<sup>11</sup>. Il nous faut du temps pour que les formules que nous expérimentons puissent être institutionnalisées. Il faut qu'elles soient soutenues par la loi du groupe, inscrites fermement dans la structure sociale, et correspondent à l'imaginaire collectif.

## Regard du médecin anatomo-pathologiste sur la chambre mortuaire : l'éthique médico-technique

Pr Jean-Jacques Hauw

*Chef du service d'Anatomie pathologique neurologique, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris, Membre de l'Académie nationale de Médecine, membre du groupe de recherche et de réflexion « Éthique et pratiques en chambres mortuaires », Espace éthique/AP-HP*

« Il y a un balancement séculaire dans l'histoire de la médecine entre ceux qui ont le courage de jeter sur le corps humain, puis sur l'homme tout entier, un regard objectif, et ceux que le vertige plus ou moins inconscient, ou inavoué, devant le sacrilège possible, tend à maintenir dans une certaine passivité... Même aujourd'hui, contrairement à un certain optimisme naïf, la cause de la médecine scientifique est moins que jamais gagnée, du fait précisément que son acquit antérieur paraît suffisant ou passe pour tel. L'irrationalisme foncier de l'homme, lorsqu'il s'agit de sa santé et de sa maladie, est toujours là ; surtout, les mots sont toujours là, souples et obéissants, commodes pour expliquer tous les phénomènes et éviter à l'homme d'action ou au théoricien le contact douloureux avec le réel. »  
Henri Péquignot, *L'autopsie clinique*, 1968

### Le dernier service

Les équipes cliniques ont suivi le patient et ses proches jusqu'à la mort. C'est alors ~~au personnel administratif de l'hôpital, puis à celui des chambres mortuaires qu'il~~ revient de les guider. Aussi professionnels soient-ils, les gestes techniques ne peuvent suffire à cette période si difficile pour la famille et les amis de la personne décédée. Accompagner les instants les plus douloureux du deuil nécessite écoute, respect, tact, chaleur humaine. À cette mission délicate s'ajoute une tâche supplémentaire bien difficile pour le personnel de la chambre mortuaire, participer aux activités médico-techniques de la chambre mortuaire.

Certaines personnes ont désiré que leur mort ne soit pas vaine, qu'elle serve ceux qui leur survivent. Elles ont fait don de leurs yeux pour que des aveugles puissent voir, de leurs reins ou de leur cœur pour que leurs parents ou des inconnus soient guéris d'une maladie mortelle. D'autres ont désiré rendre le dernier service à tous ceux qui seront, un jour, atteints de la même maladie que la leur, celle-la même que les médecins n'ont pas su reconnaître ou guérir. Elles ont autorisé, parfois même demandé, que l'on analyse les causes de leur mort ou bien, lorsque celle-ci surviendra, que l'on fasse des recherches sur les tissus malades. D'autres personnes, enfin, ont voulu aider les chercheurs en leur donnant ce dont ils ont le plus besoin et qui s'avère le plus difficile à obtenir : la possibilité d'analyser un organe humain normal pour le comparer au même organe prélevé chez une personne malade.

C'est au sein de la chambre mortuaire que s'effectuent les prélèvements destinés à certaines greffes (comme les greffes de cornée) et à ces recherches, avec le respect qui est toujours témoigné à la personne décédée. L'équipe qui procède aux prélèvements ou à l'autopsie réunit des médecins, les anatomo-pathologistes et le personnel de la chambre mortuaire. Il ne s'agit plus des barbiers ou des chirurgiens

des siècles derniers, qui ont fait naître les images effrayantes de l'autopsie que chacun d'entre nous conserve encore dans sa mémoire ! Ce sont des professionnels efficaces, dont la tenue et les gestes sont ceux des chirurgiens modernes et qui utilisent l'ensemble des méthodes actuelles d'investigation. Ce sont aussi des équipes dévouées qui assurent, quelles qu'en soient les difficultés, quels que puissent en être les dangers, une mission délicate et urgente.

L'exemple fourni par l'exceptionnelle disponibilité dont ont fait preuve les équipes médico-techniques hospitalières lorsque se nouait le drame de la canicule d'août 2003 en est une preuve supplémentaire. Médecins et techniciens sont, enfin, des collaborateurs qui détiennent des techniques complémentaires indispensables : aux médecins, aidés par les techniciens, d'examiner le corps de la personne décédée et d'effectuer les prélèvements ; aux techniciens, aidés par les médecins, de réaliser la restauration soignée du corps de cette personne, pour que sa famille et ses amis en conservent une image parfaite.

### **Servir la vie**

La mission de ces équipes ne s'arrête pas là. C'est à elles qu'il peut incomber de traduire à des proches angoissés la signification des gestes effectués, leur raison, leur impérieuse nécessité parfois. C'est à elles, aussi, qu'il revient de les prévenir du risque infectieux que peut constituer le corps de la personne décédée.

Depuis quelques années, la pratique des greffes stagne et celle des autopsies et des prélèvements destinés à la recherche régresse. Faut-il y voir le reflet de l'égoïsme matérialiste satisfait qui remplace parfois, sous couvert d'engagements généreux, l'altruisme sous-tendu par les valeurs humanistes de nos aînés ? Ou bien, au contraire, la montée de convictions opposées à toute profanation du corps humain. Ou encore l'irrationnelle angoisse devant la transgression possible d'interdits très anciens.

Il est probable que d'autres raisons sont plus importantes : la confiance aveugle des médecins envers une technologie moderne qui a supprimé le doute diagnostique et, plus encore la modification profonde, en quelques années, du rapport entre les médecins et leurs patients. La fréquente banalisation de l'acte médical à un échange marchand a rendu dangereuse la formulation d'une hésitation diagnostique, la perte des relations de confiance entre soigné et soignant a interdit de parler du don d'organes : le médecin ne veut pas douter du diagnostic ; il n'ose parler ni d'autopsie ni de recherche.

Les recherches sont pourtant de plus en plus nécessaires : le contrôle de qualité apporté par l'autopsie est irremplaçable ; les techniques les plus modernes fournissent aux chercheurs de nombreuses hypothèses qui doivent être vérifiées sur des tissus humains car l'expérimentation animale a de nombreuses limites.

Les prélèvements effectués après la mort sur certains organes comme le cerveau sont souvent bien plus éthiques que ne le sont les biopsies faites du vivant du malade : portant sur un organe qui ne se répare pas, elles ne peuvent être pratiquées si les résultats attendus ne sont pas susceptibles de modifier le traitement du patient.

C'est à la chambre mortuaire que des équipes médico-techniques mettent aujourd'hui en pratique la belle pensée proclamée au fronton de l'amphithéâtre de l'université de Bologne : ici, la mort se réjouit de servir la vie.



## Références

Combes A., Mokhtari M., Couvelard A., Trouillet J.-L., Baudot J., Hénin D., Gibert C., Chastre J. « Clinical and autopsy diagnoses in the intensive care unit : a prospective study », *Arch Intern Med.* 2004, 164 :389-92.

Hauw J.-J., Malicier D., Delmas V., Duyckaerts C., Joly B., Sazdovitch V., di Donato J.-H., Seilhean D., Dupont M., Hirsch E., *L'autopsie*, *Bull Acad Nat Méd*, 2001, 185 : 829-916; 989-990.

Seilhean D., *Regarder la mort en face. Réflexions sur le don d'organe pour la recherche*, Paris, L'Harmattan, 2003, 274 pp.

## Liés par les mêmes valeurs, le même respect de l'humain

### Mireille Noury

*Cadre infirmier, chambre mortuaire, groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion « Accompagnement du deuil périnatal », Espace éthique / AP-HP*

La sonnerie du téléphone retentit. Je décroche le combiné, mais sans me laisser le temps de présenter le service, une voix demande : « Je voudrais prendre rendez-vous avec le docteur x. »

« Je suis désolée, Madame, vous n'êtes pas dans le service du docteur x. »

Agacée, la voix répond : « Ah oui, et je suis où alors ? »

« Vous êtes à la chambre mortuaire ! »

Un cri : « Ah, mon Dieu, quelle horreur ! »

Cette réaction montre bien la façon dont notre société envisage la réalité de la mort. La chambre mortuaire est pourtant le lieu où reposent ceux qui nous ont été les plus chers : nos pères, nos mères, nos enfants...

Quand nous nous dirigeons vers la porte pour accueillir une famille, c'est à chaque fois à la rencontre d'une histoire familiale unique que nous allons. Comme avec la famille de A...

Tout commence par un appel téléphonique : « Nous sommes les parents de A., nous partons maintenant et serons là dans une heure ! »

Je venais d'arriver dans le service et c'était la première fois que je devais présenter un fœtus âgé d'une vingtaine de semaines d'aménorrhée. Mille questions se posaient sur ce qu'il était opportun de faire, mille questions mais une seule exigence : faire de cette rencontre un moment plein de douceur.

Nous avons lavé le petit corps et, avec le jersey utilisé habituellement pour la confection des plâtres, nous avons réalisé un petit bonnet. Deux petits trous pour les manches et le petit être était habillé de sa tunique.

Peu de temps après, on sonnait à la porte d'entrée... Les parents nous attendaient. Nous les avons conduits au salon où reposait le bébé. Ils ont longuement, et avec tendresse, regardé leur enfant et nous ont demandé de rester près d'eux. Puis, d'un sac, ils ont retiré une lettre et un dessin et, à voix haute, ont lu la lettre du grand frère. Une lettre qui disait son amour à un petit frère qu'il ne connaîtrait jamais, mais qu'il aimait quand même.

Près du dessin du grand frère, un minuscule chien en peluche est déposé. Puis ils parlent de leur enfant, de l'importance de ce moment pour eux : « nous sommes venus dire un dernier au revoir ce matin, avec beaucoup d'émotion, d'amour et de tendresse. »

Ils sont repartis, laissant une impression de douceur inexprimable. Grâce à eux, nous avons appris et mieux compris : symboliquement, ils venaient d'ouvrir la porte aux futurs parents. Parmi eux, les parents de C.

Il est blond et ils sont émerveillés devant leur fils âgé d'une trentaine de semaines d'aménorrhée. Le papa découvrait la beauté des mains de cet enfant et exprimait sa tristesse de n'avoir que sa mémoire pour y graver ces images. En cherchant ensemble, nous avons pensé aux empreintes de mains faites par les enfants en maternelle, à la magie du tampon encreur détourné de son usage classique. Des empreintes des mains et des pieds furent donc faites, des mèches de cheveux délicatement coupées.

Au fil des jours, et en écoutant les familles, nous collectons des éléments de rituels spontanés que nous pouvons ensuite proposer aux familles en quête de gestes significatifs. Ainsi ce petit cercueil posé sur des tréteaux au niveau du sol et où reposait l'enfant lors de la mise en bière. Eh bien, nous l'avons tout simplement déposé sur une table drapée de blanc. Tout naturellement, les parents ont pu caresser une dernière fois la joue et les cheveux du bébé.

Et puis cette maman dont l'enfant était mort accidentellement. Après que l'obstacle médico-légal fut levé, elle pu prendre son enfant dans ses bras et, à l'heure fatidique, déposer elle-même son fils dans son cercueil blanc. Pour elle qui l'avait mis au monde, c'était elle qui devait l'accompagner dans ce geste ultime...

Aujourd'hui les parents qui le souhaitent - et ce sont les plus nombreux - font eux-mêmes la mise en bière de leur enfant. Repoussant cet instant, ils privilégient l'ultime rencontre dans le berceau familial, souvent entouré des grands parents et de la fratrie. Ainsi cette maman, dont le désir à l'heure de la mise en bière était de procéder elle même. Et puis, au dernier moment, je l'entendis gémir : « Je ne peux pas... » C'est alors que d'autres mains prirent le relais et elle entendit cette réponse pleine de tendresse : « Mais si, vous le faites... je suis vos mains ! »

Je peux dire avec humilité que j'ai encore mille choses à partager sur ce métier plein d'humanité. Comme cela arrive en soins palliatifs, ces accompagnements ne sont possibles que parce qu'ils s'inscrivent dans une dynamique d'équipe liée par les mêmes valeurs, le même respect de l'humain.

Nos mains lavent les corps et les cheveux. Elles maquillent et parfument, restaurent avec délicatesse après les autopsies. Elles caressent les cheveux des morts pour apprivoiser la peur des vivants.

## Protéger la vie

**Jean-Yves Noël**

*Infirmier, responsable de la chambre mortuaire, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, coordonnateur du groupe de recherche et de réflexion « Éthique et pratiques en chambres mortuaires », Espace éthique / AP-HP*

*Extrait de Soigner après la mort. Pratiques en chambres mortuaires, Collection Espace éthique/AP-HP, DVD, 2004*

### Rapport à l'Autre

Les relations que l'on entretient avec les familles sont importantes d'un point de vue humain. Elles reposent sur un choc émotionnel lié à un décès, ce que je ressentais certainement plus encore à l'hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, où 50 % des décès sont malheureusement ceux d'enfants. Pour un être humain, perdre un enfant représente la charge la plus terrible que l'on puisse imaginer. Il est très important de respecter les familles, les défunts, mais aussi de savoir tendre la main.

Notre rôle consiste à prendre sur nous une partie du deuil de ces familles. Cette relation tellement importante et forte peut se dérouler sur un temps extrêmement bref. Tout doit malgré tout se présenter pour les familles dans les meilleures conditions.

Les valeurs que l'on transmet nous renvoient au respect, à l'humilité. Au quotidien, on est confrontés à la mort. Cela apparaît d'autant plus délicat dans une société qui à cet égard adopte des conduites d'évitement, appauvrit ses rites mortels. Il nous faut être à l'écoute des personnes, avec une extrême discrétion.

On apprend à aimer, à respecter les gens. Au bout du compte, ce qui nous importe c'est de protéger la vie. Un peu malgré nous, on est dépositaire d'un certain savoir.

La chambre mortuaire est un service de soin. Toutefois, nous ne pouvons pas réagir seulement comme des professionnels. Il est évident que certaines situations interpellent plus que d'autres. À chaque fois qu'une personne pénètre dans cet amphithéâtre à la suite du décès d'un proche, nous ignorons tout d'elle alors qu'il convient de l'aider à supporter son choc émotionnel. Il est important de l'accueillir, de se mettre à sa disposition.

Le respect de la famille, de la mort, de la personne décédée passe avant toute considération personnelle. Il nous faut faire ressentir que l'on compatit, que l'on comprend. On doit même accepter parfois une certaine forme d'agressivité, notamment lors de la mise en bière qui signifie une rupture complète. Une telle attitude peut relever de leur deuil. Notre comportement est alors important. Il convient d'exprimer notre respect, notre considération. L'intonation de la voix peut être importante. Quelques fois il y a même des contacts physiques ; le fait de prendre la main ou le bras d'une personne. Un courant passe. Les familles le comprennent ; elles l'écrivent parfois ce qui est la plus belle des récompenses. La mère d'une petite fille morte m'a adressé cette petite carte avec la photo de l'enfant. Au dos, elle a écrit : « Merci beaucoup à vous de votre gentillesse et de

vosre tact. Voici une image vivante de votre petite pensionnaire. Nous penserons à vous dans votre dur métier. Qu'elle vous aide à soutenir les familles. »

Dans notre travail, nous devons préparer la personne morte, l'habiller avec décence. Il s'agit là d'un enjeu éthique, par rapport à ce qu'elle a été, mais aussi pour participer au deuil de la famille. On est intéressé lorsque les familles nous parlent de leur défunt. Pour nous c'est important. Notre relation devient différente, plus proche. On ne banalise jamais la mort ; elle nous touche toujours. Du fait même de cette activité je pense pourtant avoir une approche plus naturelle de la mort, quand bien même elle intervient dans un cadre violent.

### **Face à la mort on ne triche pas**

Nos limites tiennent aux personnes, mais aussi à l'environnement du moment, également à ce que l'on vit à titre privé ne serait-ce que du point de vue relationnel. Il semble évident que certaines familles nous interpellent plus que d'autres. J'ai eu le cas n'il y a pas très longtemps d'une maman qui venait de perdre son enfant à la suite d'un sida. Elle se savait elle-même condamnée et m'a demandé s'il serait possible qu'à sa mort elle soit placée dans le cercueil de son enfant... Face à une telle démarche, on peut imaginer à quel point cela est difficile à accepter. On côtoie à certains égards l'inhumain ! Au bout du compte, tout cela s'avère malgré tout très enrichissant. Nous y trouvons la source de notre équilibre et c'est ce qui nous permet de tenir.

Face à la mort, on ne triche pas. Notre métier constitue une école de la vie. Nous-mêmes nous ne trichons pas. Nous sommes garants de valeurs. Pour moi, l'essentiel c'est le respect de la personne, de la vie humaine. L'expérience nous rend très humbles.

Mon contact avec la mort m'a permis de mieux comprendre ce que représente de respect de la personne humaine. Même dans un cadre difficile, les personnes nous apportent énormément. C'est pourquoi j'apprécie tellement la chance de pratiquer ce métier. On est dépositaire d'un vécu qui nous marginalise, ce qui peut donner sans suffisance un certain sentiment de puissance. Il est vrai qu'on parvient à élaborer une réflexion et une philosophie différentes. Quand je me trouve éloigné de mon amphithéâtre, je pense beaucoup aux familles. Forcément certaines nous interpellent plus que d'autres.

Notre métier consiste pour beaucoup à écouter les gens, à leur expliquer ce qui se passe chez nous, ce qu'ils peuvent attendre de nous. Écouter la famille apparaît essentiel.

Humainement, il est difficile d'accepter la mort d'un enfant. D'un point de vue philosophique, il m'est difficile de répondre. Tout à fait intimement, je pense pourtant qu'il y a quand même chose quelque chose après... Je n'ai pas d'explication rationnelle ou scientifique à apporter, mais je pense que rien ne se termine. Je suis sûr que ça continue derrière !

On a parfois l'impression que l'hôpital s'arrête avant nous, que la vie s'arrête avant la chambre mortuaire. Notre pratique est gratifiante : on a le sentiment d'enjeux qui touchent à des valeurs, cela davantage qu'ailleurs. On est pleinement responsable au regard d'une mission essentielle.



## Rites d'hospitalité en chambre mortuaire

Pr Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris et du département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11*

*Extrait de Soigner après la mort. Pratiques en chambres mortuaires, Collection Espace éthique/AP-HP, DVD, 2004*

### Le travail de mémoire

L'accueil en chambres mortuaires constitue la phase ultime d'une continuité des soins. Il nous faut comprendre la place dévolue au défunt et à ses proches afin de les reconnaître et de les respecter dans l'expression d'égards et d'hommages qui nous renvoient au principe même de l'humaine dignité.

Les professionnels intervenant au sein des chambres mortuaires sont des soignants. Ils assument les fonctions du soin là où elles peuvent parfois apparaître, dans leur dépouillement et leur gravité, aux extrêmes du possible voire du concevable. Il ne s'agit plus d'apporter à la personne ce qui est susceptible de la soutenir dans un combat contre la maladie et pour la vie, mais de témoigner une considération à cette dernière forme de présence dans la vie – au cadavre et à ce qu'il signifie encore pour les vivants.

À l'hôpital, le temps de la mort et du recueillement marque souvent une rupture avec la technicité déployée jusqu'alors pour tenter de préserver l'existence. Les procédures ont perdu leur efficacité, les actes du soin se sont avérés inopérants, la mort a été constatée par l'équipe médicale. Après avoir, dans la plupart des cas, lavé le corps que l'on enveloppe selon des règles ou des habitudes propres à chaque service, il est déposé dans l'amphithéâtre et confié pour ce dernier séjour parmi nous.

Dans bien des cas, le soin consacré aux morts s'oppose aux mentalités de déni à l'égard de ce sur quoi la maîtrise technique n'a désormais plus de prise, d'indifférence, voire de mépris. Ce souci encore témoigné, cet attachement portés à la méticulosité de gestes, d'attentions intimes dont on ne soupçonne que rarement la véritable portée relèvent d'une attitude de piété affirmée dans le contexte souvent anonyme et douloureux de cette *chambre de la mort*. Un lieu de silence, de retenue qui rompt avec l'activisme souvent bruyant des services hospitaliers avec leurs rituels soumis à l'efficacité des protocoles.

Une telle discrétion, tant de pudeur et d'humilité ne peuvent se comprendre qu'en acceptant un compagnonnage, un partage dans cet environnement si singulier situé aux marges de l'hôpital, à ses limites, dans ses retranchements. Il convient d'accepter ce risque d'une confrontation qui expose à l'énigme d'une absence qui n'est pas encore irrémédiable ou d'une présence incertaine qui ne tient qu'aux attitudes et rites que l'on maintient malgré tout.

Malgré tout, je veux dire en dépit des évidences, des impressions immédiates. Car les corps sont figés dans leur dernière posture, absolument vulnérables, à la merci d'actes qui ne les affectent plus. Pourtant il est une forme de tendresse, de douceur et de sollicitude dans ces égards, préparatifs, présentations et soins du mort dès le premier regard, la première rencontre lorsque le drap est soulevé pour

découvrir le visage de celle ou celui qui est accueilli par les soignants. Étrange rencontre, à vrai dire, puisque silencieuse, unilatérale restreinte dans nos facultés d'initiative. Rencontre, toutefois, lorsque le regard est posé en quête de signes qui révèlent comme des indices les traces qui ont marqué l'histoire d'une existence encore dotée d'une signification.

Les traits du visage expriment encore les instants de la fin, ceux de la douleur, de l'incompréhension, de la révolte ou de l'apaisement. Ce corps observé livre son témoignage avec les stigmates des interventions auxquelles il a été soumis au cours de l'hospitalisation, mais aussi d'autres marques, d'autres éléments de son identité – le grain et la finesse d'une peau, un tatouage, le vernis sur les ongles. Ces formes de vie qui subsistent suscitent une forme de proximité. Elles incitent à mieux connaître l'histoire personnelle de ce mort, son parcours, ce à quoi il était attaché, en quête d'autres repères et savoirs notamment auprès des proches. L'accueil y gagne en profondeur, en densité.

Ne s'agit-il pas de retrouver cette identité que dissipe la mort, de scruter au-delà de l'immobilité les singularités d'une personne recueillie selon des règles d'hospitalité que les circonstances mêmes incitent à élever au niveau le plus élevé de la sollicitude ?

Certains soignants évoquent l'importance de ce temps de la rencontre – ils s'y consacrent avec une extrême attention saisissant la valeur de ce moment qui détermine leur part de responsabilité personnelle jusqu'à la levée du corps. Cette intimité de la prise en charge s'accompagne dans certains cas d'une conversation silencieuse, d'une méditation faites d'échanges avec ce mort dont on cherche à mieux découvrir qui il a été.

En chambre mortuaire, la relation prime alors même que tout semblerait signifier sa rupture, son inanité. Cette notion d'échanges ne doit pas surprendre. On peut même l'envisager comme une relation qui excède la dimension pratique du soin et lui confère son humanité. Il s'agit d'une relation de responsabilité qui touche à notre faculté de témoigner notre respect à la personne, y compris à sa mort, en sa mémoire.

Le sens même des activités de la chambre mortuaire concerne le travail de mémoire – préserver au-delà de la mort ou malgré la mort les éléments épars mais significatifs d'une existence considérée dans sa dignité propre. Viser à renouer avec une cohérence alors que l'événement même de la mort semblerait abolir toute unicité, toute logique. Ne tente-t-on pas, lorsque cela s'avère nécessaire, de réhabiliter, de restaurer cette figure humaine en atténuant les traits du masque mortuaire avec des baumes ou des produits cosmétiques, apprêtant le visage qui doit conserver son apparence ?

C'est comprendre à quel point la désignation de chambre mortuaire altère la signification de ce qui s'y assume au quotidien. Ce lieu, cet espace dévolu à l'accueil et au temps du repos, intermédiaire, en fin de parcours, devrait davantage se penser en des expressions qui honoreraient la présence, la relation, le témoignage de nos obligations morales et sociales à l'égard de celui qui n'est plus.

### **Le temps de la séparation**

La ligne de conduite qu'adoptent les professionnels se conçoit en termes de sensibilité, d'exigence de justesse, de douceur pour ne pas dire d'apaisement. Ce



temps indéfinissable du dépôt, de l'accompagnement, de l'attente avant le cérémonial des obsèques doit se maintenir en phase avec la vie qui persiste dans son étrange rapport avec la mort. Faute de rites, l'identité du défunt encore parmi les vivants s'altère et s'atténue au point d'en devenir indifférente. Ne s'agit-il pas en fait de résister là où la détresse, l'effroi ou l'oubli menacent de destituer le mort du visage de son humanité ?

Les soignants en chambre mortuaire témoignent de cette résistance contre l'inéluctable, sauvegardant les expressions de l'attention, du souci, de la sollicitude à travers des gestes et des dispositifs qui contestent toute tentation de désistement et d'abandon. Médiateurs, en quelque sorte, entre les vivants et les morts, ils rendent moins insurmontable le recueillement des proches, leur présence auprès du défunt.

C'est dire la valeur de l'ordonnement des procédures constamment marquées par la volonté de protéger le cadavre de ce qui pourrait l'affecter. Les attitudes et les regards doivent préserver l'intimité, y compris dans les délicates interventions que représente l'autopsie. Il est encore question de l'intégrité de la personne, de son image, de son éminente dignité.

Le soin trouve alors sa dimension supérieure, acte de pure gratuité qui engage le soignant dans sa capacité de don, dans sa faculté de se substituer à l'autre, de lui permettre d'être reconnu dans son humanité et ses exigences en dépit de la mort. Une telle attitude explique pour beaucoup la vocation partagée par les professionnels qui choisissent cette forme d'implication pour des motivations qui touchent davantage à leur conception de la fonction soignante qu'au caractère à bien des égards exceptionnel de cette pratique au service des morts.

Depuis plusieurs années, au sein de l'Espace éthique AP-HP nous avons développé une réflexion avec ces professionnels – elle s'avère d'une qualité et d'une vérité qui ont énormément contribué à notre perception des valeurs du soin. Cette position au plus près de la mort suscite une fraternité vécue dans le cadre d'un authentique compagnonnage qui favorise la transmission d'expériences et de savoirs.

Chaque mort est unique au même titre que tout accueil s'avère singulier du fait d'un contexte donné et des causes mêmes du décès. Le nouveau-né, l'enfant mort à la suite d'une maladie ou celui victime d'un accident, la jeune mère ou le père de famille, la personne âgée, le cadavre calciné ou altéré sollicitent des approches toujours spécifiques. De même la famille, les proches ou parfois la solitude, l'abandon justifient des attitudes qu'il convient d'adapter, y compris lorsque sont formulées des demandes relatives aux rites religieux, au lavage rituel du cadavre, à la veille, à la présentation du corps dans le cercueil.

Ce temps en chambre mortuaire trouve une valeur et une signification d'autant plus fortes qu'il rend encore envisageables les ultimes expressions des sentiments. Tout y prend dès lors une extrême importance et chaque geste est considéré comme la manifestation de ces derniers égards qui accompagnent la séparation et initient le deuil.

Il ne saurait être question ici de détailler les différents rites et pratiques qui, comme dans les unités de soins palliatifs se sont progressivement imposés. Cela d'autant plus que les règles et les protocoles, notamment d'hygiène et médico-légales, constituent une référence commune qui inscrit l'activité dans un cadre strictement défini. D'autre part, les rites en chambre mortuaire relèvent de principes et d'enjeux très singuliers qu'il conviendrait d'analyser afin d'en

restituer la signification – elle excède la perception souvent ambivalente que l'on peut avoir lorsqu'on demeure extérieur à ce qui s'y vit et s'éprouve.

À titre personnel, je suis sensible à la concertation menée entre professionnels afin d'approfondir la réflexion nécessaire à un soin qui relève d'une symbolique révélatrice des significations très particulières dont sont dotées ces pratiques. De telle sorte qu'aucun geste ou attitude ne semble neutre ou indifférent. Les notions d'accueil, de recueillement et de séparation me semblent scander ce temps en chambre mortuaire.

Les rites de l'adieu, de la séparation du départ maintiennent ainsi la cohérence d'actes assumés par ceux qui restent au service de celle ou de celui qui nous quitte. Ils relèvent d'une conception de la veille, de la vigilance, de la sollicitude humaine opposées à toute forme de transgression, de renoncement, d'indifférence. Ces rites préservent et renforcent l'unité face à ce qui l'ébranle en interrogeant le sens même de notre intervention auprès du défunt. De telle sorte que par leur médiation nous parvenons à exprimer le fond de notre humanité et de notre responsabilité dès le regard porté sur le visage du mort dévoilé à son arrivée à la chambre mortuaire, et jusqu'à l'instant où le couvercle du cercueil le masque définitivement pour le soustraire à l'attention des vivants. C'est dire la valeur de ces soins du cadavre faits d'égards, des gestes tendres qui l'épargnent des excès de cette violence que serait notre mépris.

---

<sup>1</sup> Naître ? La controverse bioéthique, Paris, Bayard, 1999.

<sup>i</sup> Luc Gourand, « L'annonce du handicap en échographie de la grossesse », in : *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*, Paris, Solal, 2000.

<sup>1</sup> Briard M.-L., Nivelon-Chevallier A., « Savoir ou ne pas savoir : conseil génétique et prédiction », in *Contraste*, revue de l'Anecamp, 2<sup>e</sup> semestre 1998, pp. 35-53.

<sup>2</sup> Dusart A., Thouvenin D., « La détection des anomalies fœtales », CTNERHI, 1995.

<sup>3</sup> *Ibid.*

<sup>4</sup> Marteau T.M., Cook R., Kidd, J. et al. « The psychological effects of false-positive results in prenatal screening for foetal abnormality : a prospective study », in *Prenatal Diagn.*, 1992, 12, 205-14.

<sup>5</sup> Dusart A., Thouvenin D., « La détection des anomalies fœtales », CTNERHI, 1995.

<sup>6</sup> Sausse S., *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris Calmann-Lévy, 1996.

<sup>1</sup> *Callipédie*, du grec kallos : beauté et paidos : enfant. Voir l'article de Elisabeth Ewombé-Moundo : « La callipédie ou l'art d'avoir de beaux enfants en Afrique Noire », in *Grossesse et petite enfance en Afrique Noire et Madagascar*, collectif, Paris, L'Harmattan, 1991, pp. 41-60.

<sup>2</sup> *Ibid.*, p. 42.

<sup>3</sup> Cf. Piéjus M., *Rencontre entre pensée occidentale et pensée bariba autour de la problématique de l'infanticide traditionnel*, Mémoire de maîtrise en ethnologie, sous la direction de P. Dibie, Paris VII, juin 1998, (ronéoté).

<sup>4</sup> *Les premiers pas dans la vie de l'enfant d'Afrique Noire*, Paris, L'Harmattan, 1988.

<sup>5</sup> *Ibid.*, p. 55.

<sup>6</sup> *Ibid.*, p. 277.

<sup>7</sup> La médicalisation de l'accouchement, le placement de l'enfant en institution, l'adoption à l'étranger, sont autant de réponses pour contrer aujourd'hui l'élimination de ces enfants.

<sup>8</sup> « La réforme de l'inscription à l'état civil de l'enfant prématurément perdu : entre progrès et occasion manquée », in *Études sur la mort*, Paris, L'Esprit du temps, hors série, 1999.

<sup>9</sup> *Ibid.*, p. 79.

---

<sup>10</sup> *Ibid.*, p. 84.

<sup>11</sup> Cf. : « La cuisse de Jupiter — Réflexions sur les nouveaux modes de procréation », *L'Homme*, n° 94, avril juin 1985, pp. 5-22.