

Statut de l'individu avant la naissance : Quelle prise de décision pour les deux vies incluses dans le corps gestant ?

Mémoire encadré par Monsieur Jérôme Goffette



Année universitaire 2020-2021

Laure TIFESTIT

Etudiante en 2ème année de médecine (FGSM2), Faculté de médecine Lyon Est, Université Claude Bernard Lyon I,
Campus Rockefeller



Table des matières

| | |
|--|----|
| <i>Introduction</i> | 3 |
| <i>I. Les deux vies, incluses dans le corps gestant, s'intriquent et s'impactent mutuellement</i> | 5 |
| A. La maman et le fœtus sont intimement liés d'un point de vue anatomique..... | 6 |
| 1. Le corps de la femme : une entité respectable et précieuse, symbole de la capacité plastique du vivant..... | 6 |
| 2. Deux vies évoluant en symbiose, tel un supraorganisme | 7 |
| 3. Comment appréhender pleinement la vie du bébé, masquée par le corps de la maman ?... | 8 |
| B. L'impact de la maman dans l'engendrement de la vie | 9 |
| 1. Réunir les conditions favorables : une responsabilité..... | 9 |
| 2. Le pouvoir médical face aux limites de la Nature | 13 |
| 3. Pathologies maternelles et retentissement foetal | 17 |
| C. La grossesse : un inévitable chamboulement | 19 |
| 1. Un nouveau cadre de vie empreint de responsabilités..... | 19 |
| 2. Vision idéaliste de la grossesse et de l'accouchement : du rêve à la réalité..... | 21 |
| 3. Pathologies fœtales et retentissements parentaux | 22 |
| <i>II. L'inéluctable implication du soignant, au-delà du professionnalisme</i> | 26 |
| A. Les deux vies incluses dans le corps gestant : des patients peu ordinaires | 27 |
| 1. Du Serment d'Hippocrate au Code de la Santé Publique : les principes fondamentaux de la prise en charge de la grossesse | 27 |
| 2. Le savoir au service d'une responsabilité envers l'humain | 30 |
| 3. La confiance comme clé du partenariat entre le soignant et la famille..... | 32 |
| B. Les raisons de l'implication subjective du médecin | 34 |
| 1. La grossesse : une prise en charge familiale au-delà du simple patient | 34 |
| 2. L'inconcevable arrêt d'une vie qui n'a pas encore vu le jour | 36 |
| 3. Des émotions qui ne peuvent être laissées sur le pas de la porte du cabinet..... | 38 |
| C. Spécificités de la prise en charge urgente de la femme enceinte..... | 39 |
| 1. Un sang-froid à toute épreuve | 39 |
| 2. L'ambivalence des décisions : qui peut légitimement statuer ? | 42 |
| 3. La question de la non-assistance à personne en danger face aux deux vies incluses dans le corps gestant | 44 |
| <i>III. Chronologie de l'après</i> | 48 |
| A. Les retombées immédiates de la pose du diagnostic médical..... | 49 |
| 1. Comment faire l'annonce d'un mal- « heureux évènement » ? | 49 |
| 2. Du poids physique au poids psychologique : une symbiose qui décuple la culpabilité | 53 |

| | | |
|----|--|----|
| 3. | L'apparition d'une fragilité qui impose une restructuration familiale..... | 56 |
| B. | Quand la perte d'un enfant laisse une cicatrice indélébile..... | 59 |
| 1. | Le processus de deuil : fruit d'une évolution éthique et légale | 59 |
| 2. | Le travail de mémoire passe parfois par une transparence de la vérité..... | 61 |
| 3. | Parfois au contraire, ce souvenir trop douloureux se transforme en secret de famille | 61 |
| C. | Bicéphalie dans la manière de survivre au drame | 63 |
| 1. | Quand la douleur conduit au désespoir : transfert de culpabilité et procédures judiciaires | 63 |
| 2. | Quand la douleur devient résilience : une capacité de rebondir au profit des autres | 64 |
| 3. | Dans tous les cas, la douleur de parents en détresse n'a pas à subir de jugement..... | 65 |
| | Conclusion | 66 |
| | Remerciements | 66 |
| | Bibliographie | 68 |

Introduction

La grossesse, quelle merveilleuse aventure ! Souvent considérée comme un moment privilégié de la vie d'une femme, elle est, semble-t-il, la consécration du bonheur. En effet, la grossesse est vue comme le fruit d'une union épanouie, et son annonce est celle d'un "heureux évènement". Les contes qui ont bercé notre enfance se terminent d'ailleurs souvent par l'expression : « Ils vécurent heureux et eurent beaucoup d'enfants ». De fait, la grossesse est présentée aux plus jeunes de façon mystique, à la manière d'un vœu exaucé comme par magie. C'est pourquoi les parents expliquaient à leurs enfants que les garçons naissaient dans les choux et les filles dans les roses. Il y a, là-dedans, un aspect naturel donné à l'engendrement de la vie : la grossesse est décrite comme une évidence pour la plupart des femmes, renforcée par l'idée que la maternité suppose un "instinct maternel".

Néanmoins, la perception de la grossesse n'a pas toujours été idyllique. Pendant des siècles, les femmes perdaient la vie en la donnant. L'absence de structure de soins les obligeait à enfanter par elles-mêmes, avec une aide plutôt familiale que médicale. D'ailleurs, comme l'explique Bruno Bettelheim dans la *Psychanalyse des contes de fée* (1999), pages 31 à 39, la symbolique de la méchante belle-mère est récurrente, évoquant le remplacement de la mère morte en couches.

Au fil des siècles et des progrès de la médecine, la thématique de la grossesse et de l'accouchement a fait l'objet d'une médicalisation, apportant toujours plus de soin, de sécurité et de prévention. Sir Peter Medawar la décrivait, dans les années 1950, comme un état de tolérance immunologique transitoire, vis-à-vis d'un fœtus incompatible d'un point de vue purement antigénique¹. Cette hypothèse, et le mystère qui l'entoure, ont alimenté pendant plusieurs décennies les recherches médicales.

En outre, la prise en charge de la femme enceinte possède des spécificités. La première est qu'elle concerne deux vies incluses dans un seul et unique corps (voire au-delà pour les grossesses multiples). La deuxième est que la grossesse n'est pas une maladie mais un état, pour lequel l'aide médicale n'est pas portée sur une guérison mais sur le soin et la prophylaxie. Pour toutes ces raisons, une spécialisation s'est organisée autour de la femme enceinte, aboutissant à la création de nouvelles disciplines médicales : les métiers d'obstétriciens et de maïeuticiens sont nés de cette volonté d'apporter une aide personnalisée au statut qu'est la grossesse.

¹ Idées tirées de l'article « Immunité de la gestation : nouveaux concepts » du 12 Mai 2009, publié dans le *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine* (Volume 193 n°5 pages 1029 à 1041) par Philippe Le Bouteiller, Hicham El Costa, Maryse Aguerre-Girr et Julie Tabiasco.

Pour illustrer ce concept, l'image de trois poupées russes est la plus parlante : le fœtus est porté par le corps de la mère, lui-même soutenu par le corps médical. Ces poupées sont modulables, avec souvent l'ajout d'une quatrième pièce au puzzle : l'entourage de la femme enceinte.

Littéralement, une « enceinte » désigne un ensemble de murs qui entourent un espace pour le délimiter et en défendre l'accès. L'étymologie du mot « enceinte » vient du latin *Incigere*, signifiant « entourer ». A la manière d'une forteresse, la femme enceinte protège ainsi son fœtus dans l'espace clos et sécurisant qu'est l'utérus.

Dans ce schéma, le médecin se tient en gardien de la forteresse. Si, à ses yeux, les enjeux de la prise en charge sont importants pour chaque patient, ils se multiplient d'autant plus que le nombre de vies concernées augmente. *A fortiori*, la grossesse n'étant pas une maladie, on imagine encore moins qu'elle puisse avoir une issue défavorable.

Néanmoins, si la grossesse fait l'objet d'un suivi médical aussi rigoureux, c'est parce qu'elle représente un état de grande fragilité, tant pour la mère que pour l'enfant. Les risques que quelque chose se passe mal étant multipliés, l'inquiétude l'est aussi. La grossesse est, certes, un état de bonheur, mais elle est entachée de beaucoup d'anxiété. Comme le disait l'actrice Audrey Hepburn, « Le plus difficile dans la maternité, c'est cette inquiétude intérieure que l'on ne doit pas montrer ». Entre joie et peur, la grossesse n'est décidément pas un long fleuve tranquille...

Ainsi, en quoi la vie de la mère et celle du bébé sont-elles si intimement liées ? Quel est le rôle clé du corps médical dans cette interdépendance ? Et comment peut-il se positionner de manière éthique et responsable face au dilemme généré par une éventuelle complication ?

Finalement, notre problématique d'étude sera la suivante : Comment prendre la meilleure décision possible pour les deux vies incluses dans le corps gestant ?



1. Les deux vies, incluses dans le corps gestant, s'intriquent et s'impactent mutuellement

A. La maman et le fœtus sont intimement liés d'un point de vue anatomique

1. Le corps de la femme : une entité respectable et précieuse, symbole de la capacité plastique du vivant

Le corps de la femme est comparable à un moule ayant la capacité de fabriquer un nouvel être vivant. Cette capacité se traduit par un potentiel plastique, c'est-à-dire un potentiel de déformation, mais aussi par un ensemble d'adaptations biologiques et métaboliques. Evoquons les changements les plus remarquables qui se produisent au cours de la grossesse. Le corps de la femme s'adapte par la mise en place d'une nouvelle circulation sanguine nécessaire à la nutrition du bébé. Il fabrique un nouvel organe : le placenta, véritable éponge nourricière. Ses autres organes s'adaptent également, comme l'utérus dont la taille est multipliée par 6 pendant la grossesse. Il y a une modification des sécrétions hormonales (petites molécules de communication au sein de l'organisme) permettant le maintien de la gestation. Notamment, la progestérone (littéralement : hormone progestationnelle = pro grossesse) se maintient à un taux élevé au lieu de chuter s'il n'y a pas eu fécondation. De plus, la β hCG augmente, et c'est d'ailleurs le dosage de cette hormone qui permet la détection d'une grossesse. Ajoutons à cela la plasticité de la peau du ventre de la maman : le contenant autorise ainsi la croissance du contenu. Enfin, les glandes mammaires se préparent à la lactation qui permettra l'allaitement du futur bébé.

Ces capacités du corps de la femme enceinte suscitent l'admiration et le respect : la femme enceinte est prioritaire, par exemple aux caisses de supermarchés ou encore dans les transports en commun. Il y a beaucoup de tendresse et de curiosité à l'égard de cette période de la vie : être enceinte est plus qu'un état, c'est un statut qui se caractérise par une prise de poids physique (la grossesse renvoie au verbe grossir) mais aussi par une prise de poids symbolique dans la société. Néanmoins, l'importance sociétale accordée à la grossesse n'a pas toujours été ce qu'elle est aujourd'hui. Aux XVIII^{ème} et XIX^{ème} siècles, la grossesse mettait souvent en danger la vie de la mère et celle de l'enfant. Si aujourd'hui nous parlons d'« heureux évènement » pour désigner la grossesse, à cette époque l'issue n'était pas toujours idyllique. C'est pourquoi Emmanuelle Berthiaud explique, dans le chapitre « Le vécu de la grossesse aux XVIII et XIX^{ème} siècles en France », issu de son livre *Histoire, médecine et santé* paru en 2012 (pages 93-108) : « On craint particulièrement que les femmes soient enceintes de ce qu'on appelle un faux germe ou une môle dont l'expulsion est toujours redoutée. Il s'agit de différents corps souvent mal identifiés expulsés par l'utérus (polypes, tumeurs, produits d'avortement spontané précoce). Cette crainte, partagée par les femmes et les médecins, traduit avant tout la peur obsédante de la fausse couche ». Ainsi, l'angoisse prenait le dessus sur toute émotion positive, empêchant les femmes de se réjouir.

Finalement, le statut de la femme enceinte a beaucoup changé au cours des siècles, grâce à une meilleure compréhension médicale de la grossesse, suscitant d'autant plus d'admiration et de respect par ses capacités à donner la vie. Il y a presque une gratitude dans le fait que la femme enceinte engendre la vie au péril, parfois, de sa propre vie.

2. Deux vies évoluant en symbiose, tel un supraorganisme

Si l'on cherche à qualifier cet état particulier qu'est la grossesse, nous pourrions le rapprocher du phénomène de symbiose retrouvé dans le règne animal et végétal. La symbiose se définit comme une « association étroite de deux ou plusieurs organismes différents, mutuellement bénéfique, voire indispensable à leur survie » (dictionnaire Larousse). Bien que tous les aspects de cette définition ne soient pas strictement respectés dans le cadre de la grossesse, nous pouvons faire le parallèle avec la symbiose dans la mesure où la femme et l'enfant tirent respectivement profit de la situation. La femme acquiert le statut de mère, et l'enfant se développe en étant protégé par l'utérus. Cependant, cet état de « symbiose » a aussi des inconvénients : la mère et l'enfant peuvent à l'inverse retentir négativement l'un sur l'autre. Par exemple, l'enfant ressent les états émotionnels de la maman. Cela explique l'importance actuelle de la psychogénéalogie qui recherche, dans la vie intra-utérine, des causes probables de troubles psychologiques chez l'enfant.

La fusion mère-enfant est telle, que jusqu'au huitième mois de vie, l'enfant est persuadé que lui et sa mère ne forment qu'une seule personne. Vers 8 mois, le bébé commence à avoir beaucoup de mal à se séparer de sa maman, il se rend compte qu'il n'est pas un prolongement de sa maman : c'est l'angoisse de séparation (voir partie « Trouble d'anxiété de séparation » du *manuel MSD* des professionnels de santé, rédigée par Joséphine Elia, rubrique pédiatrie). Ce phénomène se traduit par une peur d'être abandonné et une peur des nouveaux visages. Le lien fort existant entre la mère et son enfant est matérialisé dès le deuxième mois de grossesse par le cordon ombilical. Ce-dernier est le symbole de la filiation et de la dépendance. A la naissance, c'est souvent le père qui coupe le cordon, permettant ainsi une séparation de la mère et de l'enfant. Néanmoins, cette séparation n'est dans un premier temps que physique. Dans l'ordre logique des choses, l'enfant va grandir et prendre progressivement son envol pour devenir adulte. Cependant, si les choses ne se passent pas ainsi et que la dépendance affective persiste dans le temps, on dira familièrement de l'individu qu'il "n'a pas coupé le cordon". Finalement, le cordon ombilical est plus qu'un organe nourricier : c'est un véritable symbole du lien affectif mère/enfant. Dans le livre *De la parole avant le discours* paru en 2008, Emilie Massot évoque la symbolique du cordon ombilical. Ce-dernier est coupé à la naissance par une tierce personne généralement masculine. Autrefois, il s'agissait d'un parrain ou d'un compère, désormais il s'agit plutôt du père. Dans tous les cas, cette intervention permet à un homme de contrebalancer la place centrale de la femme dans la maternité. Ainsi, Emilie Massot écrit ²: « Le pouvoir que la nature a donné à la femme, l'homme le rééquilibre par un acte symbolique ». De plus, par cet acte, le père s'immisce dans la relation mère/enfant qui, sans cela, serait trop fusionnelle, empêchant l'harmonie de l'enfant. Nous allons désormais voir comment différents moyens sont mis en place avant la naissance pour permettre aux futurs parents de se figurer cette nouvelle vie en cours de fabrication.

² Chapitre 2 « Pour une anthropologie symbolique de la grossesse et de la naissance » (pages 65 à 101)

3. Comment appréhender pleinement la vie du bébé, masquée par le corps de la maman ?

A première vue, la barrière représentée par le ventre de la maman occulte complètement la vie qui se développe à l'intérieur. C'est le ventre arrondi qui révèle la présence du bébé aux yeux de l'entourage. Si la mère a généralement pleinement conscience de cette grossesse, cela peut rester très abstrait pour le père, qui tente de se faire une place même s'il est en retrait de cette symbiose. *Précisons toutefois que cette vie peut être cachée à l'extrême, aux yeux mêmes de la maman, dans les cas de dénis de grossesse.*

Le fait que cette vie soit cachée entretient un certain mystère aux yeux de l'entourage de la femme enceinte. Ne pouvant voir le fœtus de leurs propres yeux, parents et proches vont faire fonctionner leur imagination : A qui va-t-il ressembler ? Aura-t-il les yeux de sa mère ? Les cheveux de son père ? Sera-t-il calme ou agité ? Si certaines de ces questions ne trouveront réponse qu'après la naissance, d'autres au contraire seront résolues alors même que le bébé est encore in utero. En effet, les techniques médicales permettent désormais de lever le voile sur certaines incertitudes : Fille ou garçon ? Taille et poids de naissance ? Terme de la grossesse ? De fait, en dépit de l'opacité du corps maternel, une certaine accessibilité est possible moyennant le recours à des méthodes spécifiques. Tout d'abord, le bébé devient accessible par l'échographie. Il s'agit d'une technique d'imagerie basée sur l'envoi d'ultrasons et sur leur réception plus ou moins retardée en fonction de la densité du milieu traversé, permettant de créer du contraste entre les structures (osseuses, musculaires, liquidiennes...). L'échographie reste le premier moyen de visualisation du fœtus. Aujourd'hui, les échographies en trois dimensions (3D) permettent même de visualiser finement les traits du visage du bébé, autorisant déjà des spéculations autour des ressemblances avec les parents !

Complétant cet aspect visuel, l'écoute du cœur du bébé permet d'affiner cette perception, et de rendre moins abstraite et plus vivante cette grossesse. De plus, à travers le ventre de la maman, le bébé perçoit la vie extérieure par le biais des sons, qui sont amplifiés par le milieu aqueux du liquide amniotique, qui joue un rôle de caisse de résonance. Ainsi, lorsqu'il vient au monde, l'enfant est déjà familiarisé avec les voix des membres de sa famille et avec certains bruits et chansons. Enfin, l'haptonomie permet d'établir avant la naissance une relation à trois entre les parents et le bébé. Il s'agit d'une méthode de communication avec l'enfant via la palpation abdominale et le ressenti des mouvements du bébé. Finalement, trois sens majeurs interviennent dans l'appréhension du bébé : la vue, l'ouïe et le toucher. Tout cela permet de nombreux échanges à travers la barrière du ventre, qui autorise une certaine perméabilité malgré l'opacité apparente.

Nous avons donc vu que les corps de la mère et de l'enfant s'adaptent l'un à l'autre pour permettre une croissance harmonieuse de l'embryon. Néanmoins, l'état de symbiose qui existe entre la mère et son bébé est tellement fort et fusionnel que tout ce qui impacte la mère va impacter l'enfant. C'est ce que nous allons voir dans la partie suivante.

B. L'impact de la maman dans l'engendrement de la vie

1. Réunir les conditions favorables : une responsabilité

Dans cette sous-partie, nous nous placerons dans le cas de parents dont la mise en route d'une grossesse est prévue et planifiée (*pas dans le cas des grossesses-surprises*). De même que dans les champs, la terre doit être préparée pour permettre la bonne croissance des graines semées, le corps de la future maman peut lui aussi se préparer en réunissant les conditions favorables à la grossesse. La mère va tout d'abord devoir remettre en question ses conduites. En effet, si la barrière placentaire laisse passer les bonnes choses nécessaires au bébé (nutriments, vitamines...), elle laisse aussi passer différentes substances foeto-toxiques. Par exemple, la future maman devra cesser la consommation de certains aliments tels que les fruits de mer, fromages au lait cru, viandes crues et charcuteries artisanales en raison du risque infectieux associé à la consommation de ces aliments. De plus, pour se soigner, la femme enceinte est très limitée : peu de médicaments lui sont autorisés à cause de la potentialité de risques tératogènes. Par ailleurs, la femme enceinte devra théoriquement cesser toute consommation d'alcool, de tabac et de drogues.

Tout d'abord, intéressons-nous à l'association tabac/grossesse. En France, d'après une enquête de la Haute Autorité de Santé réalisée en 2003³, 27% des femmes restent fumeuses pendant toute leur durée de fécondité (puberté à ménopause). Le taux de femmes fumeuses est de 37 % avant la grossesse, 17 % au premier trimestre de grossesse, 15 % au deuxième et 14 % au troisième. Parmi elles, 29 % ont dit n'avoir reçu aucune information sur l'influence néfaste du tabac, 70 % ont été aidées à l'arrêt du tabac par leur entourage, et 20 % par des soignants. Les conséquences les plus fréquentes de cette association sont les suivantes :

- **Pour la mère**, on note une augmentation significative des retards à la conception, indépendamment des facteurs tubaires d'infertilité. Cette association a été observée pour un tabagisme actif mais aussi passif, et suivant une relation dose-effet (l'augmentation de la consommation de tabac entraîne une augmentation du risque de retard à la conception). Ce risque revient à la normal à l'arrêt du tabac. De plus, pour la maman, on note une augmentation statistiquement significative du risque de Grossesse Extra-Utérine (GEU). Il est multiplié par 1,5 pour une consommation inférieure à 10 cigarettes par jour, par 3 à partir de 20 cigarettes et par 5 au-delà de 30 cigarettes, d'après le Docteur Rémi Targuetta du service d'addictologie du CHU de Nîmes. Ainsi, 35% des GEU seraient attribuables au tabac d'après la HAS. De plus, on note une augmentation significative du risque d'Hématome RétroPlacentaire (25% seraient attribuables au tabac), un doublement du risque de rupture prématurée des membranes, et une multiplication du risque de fausse couche spontanée par 1,5 à 3 par rapport à une non-fumeuse, selon un effet dose-dépendant.

³ Chiffres issus du texte des recommandations retranscrivant la conférence de consensus intitulée « Tabac et grossesse » (pages 8 et 9) ayant eu lieu au Grand Palais de Lille le 7 et 8 Octobre 2004, présidé par M. DELCROIX (gynécologue-obstétricien)

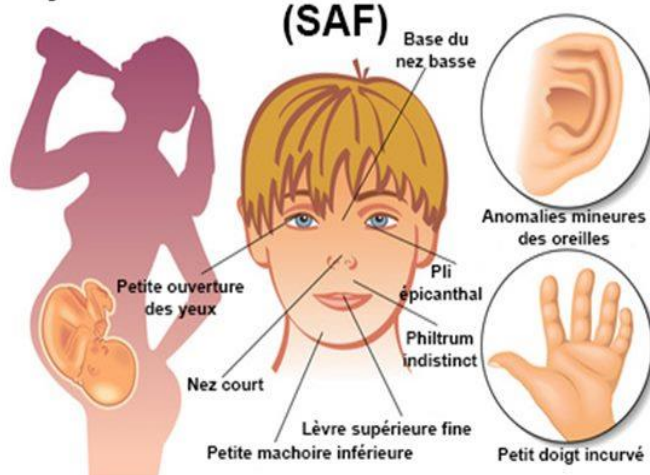
- **Pour le bébé**, on note une augmentation du risque de Retard de Croissance Intra-Utérin (17,7% chez les fumeuses actives contre 5% en moyenne chez les non-fumeuses dans les pays industrialisés), ainsi qu'une multiplication du risque de mort subite du nourrisson par 2 en comparaison à une non-fumeuse. On note également une augmentation significative du risque de fente palatine et de craniosténose. D'ailleurs, le tabagisme, y compris passif, est le plus important facteur de risque modifiable associé à la prématurité et au faible poids de naissance.

Deuxièmement, intéressons-nous au lien entre alcool et grossesse. En France, d'après un rapport de l'Académie de médecine, intitulé « Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage » mis en ligne le 11 Septembre 2013 sur le site de la Haute Autorité de Santé, environ 25% des femmes continuent de boire pendant leur grossesse, le plus souvent par méconnaissance du risque. Parmi elles, près de 5% consomment plus de 2 verres standards par jour. Or, d'après l'Institut Santé Publique France, la consommation d'alcool devient particulièrement risquée au-delà de 10 doses standards par semaine soit 2 doses standards par jour, chez une personne non gestante. Cette association entre alcool et grossesse est donc particulièrement risquée. Les conséquences majeures sont les suivantes :

- **Pour la mère**, on note une multiplication par deux du risque d'avortement spontané, et une diminution du poids de naissance du nouveau-né, se caractérisant par un retard de croissance intra-utérin et un risque de prématurité.
- **Pour le bébé**, la consommation d'alcool pendant la grossesse représente la première cause de handicap mental d'origine non génétique et d'inadaptation sociale chez l'enfant. L'alcool a un effet tératogène sur le développement cérébral du bébé. La forme la plus grave de cet effet tératogène correspond au Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF). Toujours d'après le rapport de l'Académie de Médecine du 11 Septembre 2013, ce-dernier touche 0,5 à 3% des naissances et se caractérise par des anomalies crânio-faciales pouvant être visibles à l'échographie, telles qu'une micrognathie (petitesse de la mâchoire), un philtrum indistinct, des oreilles basses, un nez plat et bas, un pli épicanthal au niveau des yeux et une lèvre supérieure fine.

Syndrome d'alcoolisation foetale

(SAF)



Représentation imagée des effets délétères de l'alcool pendant la grossesse (issue du site de vulgarisation médicale www.docteurcliv.com)

La méconnaissance de l'effet tératogène de l'alcool sur le fœtus constitue un réel problème. Pour contrer ce phénomène, Santé Publique France a lancé en 2006 une campagne de prévention intitulée « Zéro alcool pendant la grossesse ». On constate l'évolution suivante : en 2003-2004 plus de 50 % des femmes continuaient à boire pendant leur grossesse, 43 % en 2006, 32 % en 2010 et 23 % en 2013, toujours d'après Santé Publique France. Ainsi, la prévention semble porter ses fruits, même si ces données sont toujours à déplorer.

Troisièmement, intéressons-nous au lien entre grossesse et drogues. Aux Etats-Unis, une enquête du NIDA (National Institute on Drug Abuse) rapporte que, sur un échantillon de 2613 femmes ayant accouché en 1992, 5% avaient consommé des drogues illicites pendant la grossesse, avec notamment 2,9% ayant consommé de la marijuana et 1,1% de la cocaïne. Chaque drogue possède des effets sur la grossesse qui lui sont spécifiques. Néanmoins, ces effets sont difficiles à évaluer car la consommation d'une drogue est souvent combinée à la consommation de tabac, d'alcool ou encore d'autres drogues. Toutefois, d'après le Service des Toxicomanies et des Dépendances du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, dans un document de 2009 intitulé « Alcool et drogues, ce qu'il faut savoir », la consommation de cannabis aurait pour conséquence une augmentation du risque d'accouchement prématuré, de retard de croissance intra-utérin, et de retard de diagnostic de la grossesse car le cannabis masque les nausées. La cocaïne, quant à elle, est plutôt associée à une augmentation du risque de fausse couche, de bébé mort-né, d'accouchement prématuré, et de difficultés d'adaptation et d'apprentissage de l'enfant. Ainsi, la consommation de drogues chez la femme enceinte représente un véritable fléau, même s'il reste moins répandu que la consommation d'alcool ou de tabac pendant la grossesse.

Dans les trois cas précédemment évoqués (alcool, tabac et drogues), le nouveau-né peut présenter un syndrome de sevrage. En effet, dès la naissance, il se retrouve privé des substances que consommait sa mère lorsqu'il était dans son ventre, engendrant une hyperexcitation de l'enfant, des troubles de la succion et du sommeil. Ces-derniers disparaissent généralement en quelques semaines moyennant un sevrage de l'enfant. Ainsi, l'arrêt de ces substances représente un enjeu majeur de santé publique.

Dès lors, il semble nécessaire que les parents réalisent pleinement la responsabilité qui leur incombe face à l'impact de leurs comportements sur leur enfant. Pour cela, le Ministère Chargé de la Santé détermine, dans l'arrêté du 2 Octobre 2006, les modalités d'étiquetage du message sanitaire suivant, sur les boissons alcoolisées : « Message à caractère sanitaire préconisant l'absence de consommation d'alcool par les femmes enceintes ». Ce message s'accompagne d'un pictogramme (voir ci-dessous), permettant à la femme d'intégrer les dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse. De même, les emballages des paquets de cigarettes mettent en garde les femmes contre les effets tératogènes du tabac pendant la grossesse, via des images choc de fœtus et d'enfants malformés.



A gauche, pictogramme retrouvé sur les bouteilles d'alcool (issu du média en ligne www.huffigtonpost.fr). A droite, image présente sur certains paquets de cigarettes (issue du site de vulgarisation médicale www.pourquoidocteur.fr)

Ainsi, nous avons compris qu'en théorie les femmes enceintes devraient modifier leurs comportements afin de sécuriser leur grossesse et le développement de leur fœtus. Cependant, en pratique, ces modifications comportementales ne sont pas si simples. D'après le texte des recommandations en lien avec la conférence de consensus « Grossesse et Tabac » menée par la Haute Autorité de Santé en 2004 (déjà évoquée plus haut), « Tout comportement addictif est l'indicateur d'une souffrance polymorphe, corporelle et/ou psychologique et/ou sociale ». Au-delà de la volonté, la réussite du sevrage vis-à-vis de ces substances ne peut être atteinte qu'en traitant l'addiction à sa base, par l'écoute du problème sous-jacent à cette-dernière. En parallèle de cela, il ne faut pas oublier que les modifications hormonales massives pendant la grossesse provoquent, chez la femme enceinte, un changement d'humeur difficile à gérer. Pendant 9 mois, la femme enceinte va donc faire un travail de préparation à la parentalité, qui soulève beaucoup de questionnements et d'inquiétudes, rendant plus difficiles les démarches de sevrage addictologiques.

Nous avons donc vu en quoi le comportement sanitaire et psychologique de la mère a un grand impact sur l'engendrement de la vie du fœtus. Enfin, d'un point de vue purement corporel, la femme peut avoir besoin d'une certaine préparation avant de mettre en route une grossesse. Par exemple, en cas d'obésité morbide, une perte de poids peut être nécessaire avant la grossesse. Autre exemple, certains traitements devront être suspendus. C'est le cas de la Dépakine (dont le principe actif est l'acide valproïque), traitement antiépileptique de référence, qui est formellement contre-indiqué aux femmes enceintes. Ainsi, une femme désireuse d'avoir un enfant devra au préalable modifier la posologie de ce médicament, en partenariat avec son médecin. Elle prend ainsi le risque de voir son épilepsie s'aggraver.

Finalement, au-delà du simple désir d'enfant, la mise en route d'une grossesse peut s'avérer plus compliquée que prévu. Un accompagnement médical, combiné à beaucoup de volonté, pourront être mis en place. Néanmoins, quand l'impossibilité de concevoir est purement physique, une prise en charge pour infertilité peut être nécessaire. L'aide médicale à la procréation peut alors s'avérer efficace pour obtenir une grossesse. C'est ce que nous allons voir dans la partie suivante.

2. Le pouvoir médical face aux limites de la Nature

Un certain proverbe énonce que « la nature fait bien les choses ». Pourtant, il y a parfois une véritable incompatibilité entre le désir d'être enceinte et la possibilité physique de le devenir. Le corps gestant inclut deux vies, mais tous les corps ne semblent pas aptes à devenir gestants.

Pour pallier ce problème, les parents peuvent faire appel à des techniques de Procréation Médicalement Assistée (PMA). D'après l'article L.2141-1 du Code de la Santé Publique, « L'assistance médicale à la procréation s'entend des pratiques cliniques et biologiques permettant la conception in vitro, la conservation des gamètes, des tissus germinaux et des embryons, le transfert d'embryons et l'insémination artificielle. » De plus, d'après l'article L.2141-2 du Code de la Santé publique, « L'assistance médicale à la procréation a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. Le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué ». *Les articles cités sont issus de www.legifrance.fr donnant accès au Code de la Santé Publique en ligne.*

En France, d'après une enquête de 2017 intitulée « Des techniques pour aider les couples infertiles », fruit d'une collaboration entre l'INSERM et Michael Grynberg, gynécologue-obstétricien et professeur à l'Université de médecine Paris XIIIème, environ 3% des enfants nés chaque année en France le sont grâce à une PMA (soit une naissance sur 32 environ, et 25 000 naissances au total). Ces techniques sont nombreuses et nous allons aborder les grandes lignes pour chacune d'elle.

- **L'insémination artificielle** : elle consiste à sélectionner les meilleurs spermatozoïdes du sperme du conjoint, c'est-à-dire ceux ayant une mobilité efficace, et à les injecter directement dans la cavité utérine de la conjointe le jour de l'ovulation. Elle s'accompagne d'une stimulation ovarienne pour contrôler et améliorer la qualité de l'ovulation. Cette technique permet de court-circuiter la glaire cervicale, qui constitue une barrière laissant passer seulement 1% des spermatozoïdes dans la cavité utérine.
- **La fécondation in vitro (FIV)** : elle consiste à ponctionner les ovocytes de la conjointe (après stimulation ovarienne) et à récupérer les spermatozoïdes les plus mobiles du sperme du conjoint, puis à les mettre en contact in vitro afin de laisser les spermatozoïdes féconder naturellement les ovocytes. On obtient différents embryons parmi lesquels certains seront injectés dans la cavité utérine afin de s'implanter.
- **La FIV ICSI (Intra-Cytoplasmic Sperm Injection)** : c'est le même principe que la technique précédente, mais les spermatozoïdes ne sont pas aptes à féconder par eux-mêmes les ovocytes. Ils sont donc injectés dans l'ovocyte via une micropipette.
- **L'accueil d'embryon** : elle consiste à recevoir un ou des embryons provenant d'un couple anonyme ayant fait congeler ses embryons dans le cadre d'une PMA et ne souhaitant désormais plus avoir d'enfants.

Bien que ces procédures soient maîtrisées en médecine, issues de nombreuses années de recherche, les pourcentages de réussite restent relativement faibles. Ainsi, si le corps a ses limites, l'aide médicale à la procréation présente aussi les siennes.

Nous allons désormais étudier l'aspect psychosocial de ces procédures de PMA. Tout d'abord, lorsqu'un couple entreprend de telles démarches, il est longuement informé par le médecin reproducteur de la difficulté de ces dernières. En effet, cela peut s'apparenter à un véritable parcours du combattant, semé d'espoirs et de déceptions, d'échecs et de réussites. Ce parcours peut s'avérer particulièrement long et difficile à porter, tant au niveau administratif que médical. De plus, le couple désireux d'avoir un enfant va vivre cette aventure en parallèle de sa vie sociale, c'est-à-dire qu'ils continueront généralement leur activité professionnelle sans forcément parler de ce qu'ils vivent à leurs proches, collègues, amis etc. Il existe donc un silence autour de ces situations de PMA, qui peut être pesant pour les parents, enclins à vivre cela dans l'intimité. Il n'est donc pas rare que de telles démarches soient poursuivies infructueusement pendant des années, avant d'être malheureusement abandonnées pour cause d'échecs à répétition, d'angoisses des résultats, d'espoirs brisés et d'ascenseurs émotionnels. Ainsi, la culpabilité des parents et la honte de ne pas réussir à concevoir naturellement peuvent devenir particulièrement lourdes à porter. C'est pourquoi l'accompagnement psychologique est plus que nécessaire tout au long de ce parcours.

Comment se décompose cet accompagnement psychologique ?

- Dans un premier temps, un couple ayant des difficultés à concevoir peut se voir proposé une aide pour diminuer son stress. En effet, le stress en période d'ovulation réduit de 45% les chances de concevoir un enfant d'après une étude intitulée « The impact of periconceptional maternal stress on fecundability », publiée dans la revue scientifique *Annals of Epidemiology* en 2016 (pages 710-716). Ainsi, le préalable au parcours de PMA est que le couple décharge au maximum son stress afin d'optimiser la réussite de la conception. Prendre du temps pour soi, écouter ses propres besoins, discuter de ses ressentis permettra de mieux vivre les prochaines étapes.
- Une fois les démarches entreprises, le médecin reproducteur accompagnera au mieux le couple. C'est lui qui leur expliquera les techniques utilisées, les différentes étapes et les risques d'échecs. Pour gérer au mieux la frustration générée par ces derniers, le couple pourra consulter un psychologue spécialisé dans les parcours de PMA, qui le soutiendra afin d'éviter la culpabilité.
- A l'inverse, en cas de réussite d'implantation, cet accompagnement pourra néanmoins rester nécessaire. En effet, il se peut alors que s'installe l'appréhension de perdre ce que le couple a eu tant de mal à obtenir. Jusqu'à la naissance, les parents garderont cette inquiétude vis-à-vis de la viabilité de l'enfant à naître.

Si l'accompagnement psychologique est bien établi aujourd'hui, cela n'a pas toujours été le cas. Ces protocoles de surveillance de l'état psychosocial des parents ont été instaurés en réponse à une véritable problématique relative au mauvais vécu des démarches de Procréation Médicalement Assistée. De ce fait, l'encadrement n'est pas uniquement médical et psychologique, il est aussi légal et déontologique.

D'un point de vue légal, la PMA s'adresse aux couples hétérosexuels (mariés, pacsés ou en concubinage) en âge de procréer et qui se trouvent dans l'une des situations suivantes : soit le couple présente une infertilité pathologique médicalement constatée (définie comme l'échec de conception après 12 à 24 mois de rapports sexuels non protégés), soit le couple risque de transmettre une maladie génétique d'une particulière gravité à sa descendance. *La loi de bioéthique a récemment étendu la PMA à toutes les femmes (non mariées et homosexuelles incluses), mais ce n'est pas l'objet de ce mémoire.*

La PMA est ouverte aux couples majeurs, et remboursée à 100% si la femme a moins de 43 ans. Il n'y a pas vraiment de limite d'âge définie pour la Procréation Médicalement Assistée : chaque service de médecine de la reproduction fixe sa propre limite, qui doit cependant être raisonnable au vu de la situation de chaque couple. Le père ne doit, dans tous les cas, pas avoir plus de 59 ans. Aux Hospices Civils de Lyon, le service de médecine de la reproduction de l'Hôpital Femme Mère Enfant ouvre la PMA aux femmes jusqu'à environ 45/46 ans.

Il est important de préciser que les techniques de PMA sont soumises aux lois décrites dans les articles L.2141-1 à L.2141-13 du Code de la Santé Publique. Il est notamment précisé, dans l'article L.2141-3 : « Un embryon ne peut être conçu avec des gamètes ne provenant pas d'un au moins des membres du couple ». Autrement dit, en France, le double don de gamètes est interdit. On ne peut pas reconstituer de toute pièce un embryon à partir des gamètes de deux donneurs anonymes. Par contre, le don d'embryons congelés est autorisé en France. Dans ce cas précis, d'après l'article L.2141-6 du Code de la Santé Publique, « le couple accueillant l'embryon et celui y ayant renoncé ne peuvent connaître leurs identités respectives », et cet acte ne doit donner lieu à aucune transaction financière.

L'article L.2141-10 explique ensuite la démarche à suivre pour obtenir l'autorisation de PMA de la part des membres de l'équipe médicale clinicobiologique pluridisciplinaire du centre. Ils doivent notamment :

- « Vérifier la motivation de l'homme et de la femme formant le couple et leur rappeler les possibilités ouvertes par la loi en matière d'adoption »
- « Informer ceux-ci des possibilités de réussite et d'échec des techniques d'assistance médicale à la procréation, de leurs effets secondaires et de leurs risques à court et à long terme, ainsi que de leur pénibilité et des contraintes qu'elles peuvent entraîner »
- « Informer ceux-ci de l'impossibilité de réaliser un transfert des embryons conservés en cas de rupture du couple ou de décès d'un de ses membres »

D'un point de vue éthique et moral, les médecins reproducteurs sont, comme tous médecins, soumis au Code de Déontologie Médicale. Ils doivent tout particulièrement respecter l'intimité de ce que leur confient les couples, la moralité d'utilisation des gamètes et des embryons, et la qualité des informations fournies aux patients. Nous pouvons donc retenir majoritairement ces trois articles du Code de Déontologie Médicale :

- ARTICLE R.4127-3 « Le médecin doit, en toutes circonstances, respecter les principes de moralité, de probité et de dévouement indispensables à l'exercice de la médecine. »
- ARTICLE R.4127-4 « Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. »
- ARTICLE R.4127-35 « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. »

Après avoir vu l'aspect médical, psychosocial, légal et déontologique des techniques de Procréation Médicalement Assistée, nous allons nous pencher sur le cas particulier des parents non infertiles mais à risque de transmettre une maladie génétique grave à leur descendance : c'est la deuxième raison possible d'accès à la PMA.

En effet, dans ce cas précis, les techniques de PMA permettront d'obtenir des embryons puis d'avoir recours à un Diagnostic Pré-Implantatoire (DPI) sur ces-derniers. Le DPI est autorisé en France depuis 1999 : il est donc relativement récent. Il n'est utilisé que pour un risque de transmission particulièrement élevé (25 à 50%) et seulement si aucune guérison n'est envisageable scientifiquement au moment où la FIV est réalisée. Le DPI permet, avant l'implantation dans l'utérus de la mère, de réaliser un diagnostic génétique sur les embryons obtenus par FIV, afin de s'assurer qu'ils ne sont pas porteurs de la maladie ayant conduit à pratiquer une PMA. Attention, il s'agit ici d'un point essentiel : seule la maladie pour laquelle le couple présente un risque de transmission aux enfants est recherchée. Cela est important d'un point de vue éthique, car l'objectif n'est pas de créer un embryon exempt de toute maladie : cela constituerait une forme dangereuse d'eugénisme...

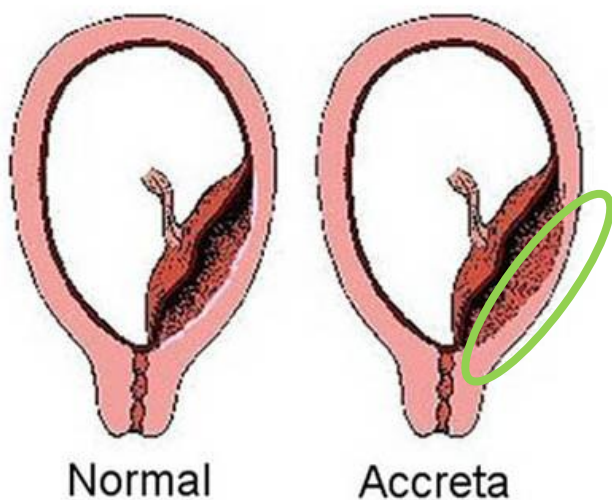
Comment cela se déroule-t-il en pratique ? Une fois la demande du couple acceptée par le Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, une FIV ICSI sera réalisée afin d'obtenir plusieurs embryons. A J3 du développement, une biopsie embryonnaire est réalisée uniquement sur les embryons ayant au moins 6 cellules (c'est-à-dire s'étant correctement développés jusqu'ici). Une analyse génétique des cellules biopsiées est réalisée. Le résultat de l'analyse génétique est rendu le lendemain ou le surlendemain de la biopsie embryonnaire, afin que les embryons sains soient implantés à J5, au stade de blastocyste.

Sortant du cadre des maladies parentales préexistant chez les parents, nous allons désormais évoquer le cas des maladies gestationnelles (survenant chez la femme enceinte), ainsi que leur retentissement fœtal.

3. Pathologies maternelles et retentissement fœtal

L'objectif est de mieux cerner l'extrême intrication ayant lieu entre la mère et l'enfant. Nous allons citer trois exemples de maladies touchant la femme enceinte et ayant des conséquences sur le bébé : chronologiquement, le premier montrera des conséquences fœtales temporellement limitées à la gestation et à l'accouchement, le deuxième montrera des conséquences pour le nouveau-né dans les suites immédiates de sa naissance, et le troisième montrera des conséquences qui dureront pendant toute la vie de l'enfant.

Premier exemple de pathologie maternelle ayant un retentissement fœtal, limité à la grossesse et à l'accouchement : le placenta accreta :



C'est l'insertion du placenta dans le muscle utérin (myomètre) au lieu de rester confiné à la muqueuse utérine (endomètre). Cela signifie que le placenta s'implante trop profondément par rapport à la normale. Le placenta fermement ancré dans le myomètre ne peut être expulsé par délivrance naturelle car le muscle se retrouverait alors lacéré. La solution est donc de procéder à un accouchement par césarienne. Mais le risque d'hémorragie massive reste élevé même par césarienne, pouvant entraîner la mort de la maman. En théorie, pour

éviter cela, le chirurgien-obstétrique bloque le flux sanguin de l'utérus via des ballonnets gonflés dans les artères fémorales. Ainsi, lorsqu'il retirera le placenta du myomètre, l'hémorragie sera limitée grâce à cette technique. Cependant, en pratique, le retrait du placenta accreta nécessite souvent une hystérectomie complète (exérèse totale de l'utérus) ou incomplète (exérèse d'une partie de l'utérus), notamment lorsque le placenta accreta est passé inaperçu aux échographies de contrôle. Le médecin s'en rend alors compte parce que la délivrance du placenta ne s'est toujours pas produite 30 minutes après la naissance du bébé. Les conséquences fœtales de cette pathologie maternelle sont les suivantes : risque de naissance prématurée (augmentant le risque d'anémie, hypocalcémie, détresse respiratoire et infection chez le bébé) et risque élevé de mortalité en lien avec cette prématurité (9% de mortalité néonatale en cas de placenta accreta). Ainsi, le placenta accreta est un bon exemple de pathologie maternelle ayant un retentissement fœtal limité à la grossesse et l'accouchement.

Toutes ces informations concernant la prise en charge du placenta accreta sont issues du rapport « Placenta accreta : facteurs de risque et prise en charge » rédigé par Samira Oudaoud et publié par les archives ouvertes en ligne (HAL) le 16 Septembre 2011.

Deuxième exemple de pathologie maternelle ayant un retentissement fœtal, cette fois-ci limité aux suites immédiates de la naissance : le diabète gestationnel :

Le diabète gestationnel correspond à une augmentation de la glycémie maternelle apparaissant au cours de la grossesse et disparaissant généralement à l'accouchement. En 2012, le diabète gestationnel concernait 8 % des grossesses en France⁴. Il est déclenché par la mauvaise succession entre les deux périodes de régulation de la glycémie au cours de la grossesse. En physiologie, durant la première moitié de la grossesse, la sécrétion d'insuline augmente. L'insuline étant hypoglycémisante, cela provoque chez la femme enceinte une baisse de la glycémie. Par la suite, pendant la deuxième moitié de la grossesse, l'organisme augmente sa résistance à l'insuline afin de faire remonter la glycémie. La succession de ces deux phases permet normalement de maintenir une glycémie normale. Mais chez certaines patientes, le pancréas est déficient et ne parvient pas à augmenter sa sécrétion d'insuline. Ainsi, la femme ne pourra pas pallier correctement l'augmentation de la résistance à l'insuline, entraînant des hyperglycémies à l'origine de diabète gestationnel. Les conséquences sur le fœtus se traduisent généralement par une macrosomie (poids de naissance supérieur à 4kg) augmentant la difficulté de l'accouchement et le risque d'avoir recours à des techniques instrumentales (forceps, ventouses, spatules) voire à une césarienne. Après la naissance, ayant été habitué à recevoir beaucoup de sucre pendant la grossesse, le pancréas du nouveau-né continue de sécréter beaucoup d'insuline. Le nouveau-né se retrouve cependant privé de sucre, entraînant des hypoglycémies néonatales. Cela durera quelques jours, le temps que le bébé apprenne à réguler sa glycémie. Ainsi, le diabète gestationnel est un exemple de pathologie maternelle ayant des conséquences durant les premiers jours de vie du bébé.

Troisième exemple de pathologie maternelle ayant un retentissement fœtal, dont les conséquences sont cette fois-ci définitives : le cytomegalovirus :

Le cytomegalovirus (CMV) est le virus qui cause le plus grand nombre d'infections fœtales. La contamination maternelle se fait par contact avec la salive, les urines et les sécrétions nasales d'enfants en bas âge. C'est pourquoi il faut éviter d'embrasser les joues d'un enfant qui pleure, et porter des gants lors du changement de couches. D'après le site Cerballiance, 0,5 à 2% des femmes enceintes contractent le virus pendant leur grossesse, et parmi elles 30 à 50% le transmettront à leur fœtus. Parmi ces bébés contaminés, 80% ne présentera aucun symptôme. 10% feront une infection prénatale sévère, caractérisée par une microcéphalie (développement anormalement faible de l'encéphale), une hydrocéphalie (présence de liquide dans l'encéphale), et des calcifications intracrâniennes. Tout cela laissera des conséquences à vie chez l'enfant à naître. Enfin, les 10% restants seront sains à la naissance en apparence, mais présenteront plus tard des séquelles neurosensorielles, notamment une surdité. Ainsi, le cytomegalovirus est un exemple de pathologie maternelle ayant des retentissements tout au long de la vie de l'enfant.

⁴ Informations tirées de l'article « Le diabète gestationnel : définition, facteurs de risque et conséquences » publié sur le site de *l'Assurance Maladie Ameli.fr* le 02 Janvier 2011.

C. La grossesse : un inévitable chamboulement

1. Un nouveau cadre de vie empreint de responsabilités

Le tableau suivant présente les modifications marquantes du cadre de vie d'une femme enceinte, permettant la prévention de la plupart des troubles pouvant survenir pendant la grossesse.

| Prévention par l'alimentation | Prévention par l'hygiène de vie | Prévention des comportements à risque |
|---|---|--|
| Eviter la consommation de viandes (notamment le mouton) et poissons (notamment celui des sushis) insuffisamment cuites, et éviter la consommation de charcuterie (→prévention contre la toxoplasmose) | Laver soigneusement les ustensiles de cuisine, surtout après la préparation de viandes et poissons crus, et fruits et légumes sales | Eviter strictement la consommation de tabac et de drogues, et limiter au maximum le tabagisme passif (→prévention des fausses couches, retards de croissance intra-utérins, accouchements prématurés, grossesses extra-utérines...). A savoir que la consommation de toxiques pendant la grossesse engendre un syndrome de sevrage à la naissance du bébé. |
| Eviter la consommation de mollusques crus et crustacés (→prévention contre différentes bactéries notamment les salmonelles) | Se laver soigneusement les mains au savon doux pendant 30 secondes avant de cuisiner et de passer à table | Eviter strictement la consommation d'alcool (prévention du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale) |
| Eviter la consommation de fromages au lait cru (→prévention contre la listériose) | Si la femme enceinte travaille dans la petite enfance ou si elle a de jeunes enfants à la maison, éviter tout contact avec les larmes, les urines, les selles et les sécrétions nasales des enfants. Si possible, faire changer les couches par quelqu'un d'autre, sinon utiliser des gants jetables et se laver les mains immédiatement après. Ne pas utiliser de mouches-bébés. | Ne pas prendre de médicaments sans avis médical, même en usage local : toujours prendre l'avis de son médecin ou sage-femme. Par exemple, les AINS (Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens) sont formellement interdits à partir du 6 ^{ème} mois de grossesse. De plus, la prise d'antibiotiques doit être exceptionnelle, notamment la prise de cyclines qui peut colorer en jaune les bourgeons dentaires chez l'enfant. |

| | | |
|--|--|---|
| Rincer les fruits et légumes abondamment à l'eau claire pour supprimer toute trace de terre, et privilégier la consommation d'eau en bouteille (→prévention contre différentes bactéries notamment les salmonelles) | Eviter le jardinage et le contact avec les chats (→prévention de la toxoplasmose notamment de la transmission par les excréments du chat) | Ne pas s'abstenir du port de la ceinture de sécurité à bord d'un véhicule routier : bien qu'elle puisse comprimer légèrement le ventre, elle reste le meilleur moyen de protection en cas d'accident de la route ! |
| Augmenter légèrement ses apports alimentaires (280 à 300kcal supplémentaires chaque jour en moyenne) : une prise de poids modérée est physiologique et nécessaire pendant la grossesse (il ne s'agit pas de manger pour deux cependant...) | Maintenir une activité physique raisonnable et régulière, non violente ni dangereuse pour une femme enceinte (pas de boxe, équitation...) (→prévention du relâchement abdominal, de l'anxiété et préparation à l'effort de l'accouchement) | Privilégier la vaccination contre la grippe en hiver et appliquer les gestes barrières |
| Au besoin, se supplémenter en fer (→prévention de l'anémie), en folates (→prévention des spinas bifidas et du bec de lièvre) et en vitamine D (→car la grossesse consomme beaucoup de calcium) | | Ne pas faire de vaccins à Virus Vivants Atténués (VVA) pendant la grossesse |
| Respect des dates limites de consommation notamment pour les aliments lactés et carnés | | Être à jour de ses vaccinations et notamment pour la rubéole (infection potentiellement grave lorsqu'elle survient chez une femme enceinte non immunisée, et qui provoque des anomalies de déroulement de la grossesse et de développement fœtal) |

Ainsi, les modifications du cadre de vie imposées à la future maman sont nombreuses peuvent être perçues comme des privations. La rigueur de ces mesures peut provoquer une grande frustration chez la maman. Mais attention, cette privation peut entraîner l'effet inverse à celui escompté : l'envie d'enfreindre ces interdits peut prendre le dessus chez une maman qui vivrait mal ces restrictions. Néanmoins, une grande culpabilité en découlerait probablement. Ainsi, bien que ces modifications soient nombreuses et contraignantes, elles nécessitent avant tout une responsabilisation importante de la femme enceinte, qui doit mesurer l'importance de les respecter pour sa bonne santé et celle de son bébé.

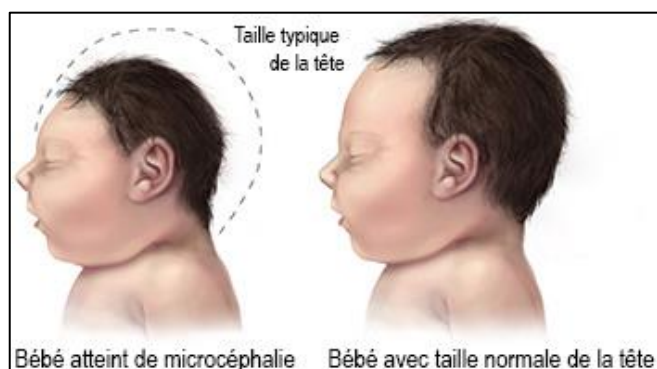
2. Vision idéaliste de la grossesse et de l'accouchement : du rêve à la réalité

La plupart du temps, la grossesse est vécue comme un heureux évènement. Dès son annonce, elle suscite d'intenses émotions pour le couple, qui va alors faire travailler sa créativité pour diffuser cette annonce à ses proches. La révélation de la grossesse fait de plus en plus l'objet de surprises diverses et variées. Par exemple, le couple peut offrir de petits chaussons, montrer la première échographie, faire un gâteau en forme de body, montrer le test de grossesse... L'essor des réseaux sociaux contribue à l'apogée de ces nouvelles pratiques : il est devenu obsolète d'annoncer une grossesse par une simple phrase, et commun de l'annoncer de manière originale. Par la suite, le couple et ses proches vont commencer à rêver de la naissance d'un bébé parfait, en pleine santé, beau, et promis à un bel avenir. En parallèle, la maman est souvent complimentée sur sa beauté pendant cette période qui représente souvent un épanouissement de la féminité. On entend d'ailleurs souvent dire "la grossesse lui va si bien" en parlant d'une femme enceinte. Cette joie va imprégner tout le déroulement de la grossesse, jalonnée de moments festifs. Hormis l'annonce en elle-même, les futurs parents pourront choisir d'organiser une « Gender Reveal ». Cette fête, originaire des Etats-Unis, consiste à révéler le sexe du futur bébé d'une manière originale : éclatement d'un ballon rempli de confettis roses ou bleus, fumigènes colorés, gâteau coloré qui révèle du rose ou du bleu en le découpant etc. Cette fête inclut souvent un vote de la part des invités, qui spéculent sur le sexe du bébé. Plus tard dans le déroulement de la grossesse, les futurs parents pourront organiser une « Baby Shower ». Cette pratique est également immigrée des Etats-Unis et consiste littéralement à inonder les parents d'une pluie de cadeaux destinés au bébé. C'est parfois au cours de la baby shower que se fait la révélation du prénom du bébé, ce qui provoque encore une fois beaucoup d'impatience et de joie.

Ainsi, la grossesse est de plus en plus idéalisée et festive. Dans la continuité de cela, l'accouchement se veut lui aussi imaginé comme se déroulant d'une manière parfaite. De plus en plus, les parents élaborent un « projet de naissance » qui consiste en la description du déroulement idéal de leur accouchement. Dans ce projet, on retrouve par exemple la façon dont la mère veut gérer la douleur (péridurale, hypnose, acupuncture...), l'ambiance de la salle de naissance (médicalisée ou non, à la maison, dans un bain, dans la nature, dans une salle physiologique à la maternité...), mais aussi l'investissement du père dans l'accouchement (couper le cordon, participer à la sortie du bébé, faire du peau à peau...). On retrouve aussi dans ce projet de naissance le choix concernant l'alimentation du bébé (allaitement maternel ou artificiel, moment de la première mise au sein...). Finalement, il s'agit d'une sorte de protocolisation de l'accouchement. On constate ainsi que la grossesse et l'accouchement font de plus en plus l'objet d'une idéalisation, amplifiée par l'essor des réseaux sociaux et de la perfection qu'ils véhiculent. Néanmoins, cette représentation peut s'avérer bien loin de la réalité pour certaines familles. Nous avons déjà évoqué le cas des pathologies maternelles et de leurs retentissements fœtaux. Nous allons désormais, dans une optique parallèle, évoquer les pathologies fœtales et la façon dont elles peuvent bouleverser les espoirs parentaux.

3. Pathologies fœtales et retentissements parentaux

Il n'est pas rare qu'au cours d'une consultation ou d'une analyse médicale, les parents se retrouvent face à une nouvelle qui va drastiquement chambouler la vision idéaliste que l'on peut se faire de la grossesse et de la maternité. Cela est vrai lorsque cette nouvelle concerne la maman, mais a fortiori quand elle concerne le fœtus : pathologies, retards de croissance ou encore morts fœtales in-utéro représentent parfois l'effondrement d'un véritable rêve pour le couple. Les parents peuvent notamment être confrontés à un choix très difficile humainement parlant : le choix de recourir ou non à une Interruption Médicale de Grossesse (IMG). En dehors de tout motif médical, l'interruption de grossesse est légale en France jusqu'à 12 semaines de gestation, mais ce délai peut être prolongé en cas de découverte de risque important pour la maman, ou d'une pathologie fœtale dont la gravité est suffisamment profonde pour que l'on considère que la vie de l'enfant sera trop difficile à vivre. C'est le cas par exemple pour les anomalies chromosomiques comme la trisomie 21 (bien que l'espérance de vie soit en moyenne de 50 ans, leur vie est considérée comme suffisamment difficile pour justifier une IMG), la mucoviscidose ou la drépanocytose. Ces IMG peuvent être réalisées à n'importe quel stade de la grossesse : aucun délai n'est déterminé, afin de pouvoir agir peu importe le stade de découverte de l'anomalie, mais aussi afin de laisser aux parents le temps de réfléchir pour prendre la décision qui leur semble la plus adaptée. Néanmoins, il est aisé de comprendre qu'aucun parent ne peut être parfaitement à l'aise avec un tel choix : la décision de recourir à une IMG est parfois la « moins pire », mais elle n'est jamais simple. Elle implique de profondes implications à la fois physiques et psychologiques. Nous allons détailler les conséquences psychologiques de l'annonce d'une pathologie fœtale grave, et du choix de réaliser ou non une IMG. Nous ne rentrerons pas dans les détails des différentes modalités de réalisation d'une interruption médicale de grossesse, le but étant avant tout de comprendre ce que peuvent ressentir des parents confrontés à un tel dilemme. Pour rendre ce raisonnement plus concret, nous allons nous baser sur un cas clinique : celui de la microcéphalie. Cette pathologie est définie par le dictionnaire [CNRTL](#) comme une « petitesse anormale du volume de la boîte crânienne généralement accompagnée d'arriération mentale ». Effectivement, un mauvais développement de la boîte crânienne entraîne forcément une anomalie de développement des structures contenues dans la boîte crânienne, c'est-à-dire l'encéphale. La microcéphalie a une prévalence de 2 à 12 naissances sur 10 000.



Le diagnostic de microcéphalie se fait généralement lors d'une échographie de suivi de grossesse, soit à la fin du deuxième trimestre soit au début du troisième trimestre.

C'est alors que le couple se voit proposé la réalisation d'une interruption médicale de grossesse, avec un discours médical plus ou moins modéré en fonction de la gravité de la microcéphalie observée à l'échographie.

La microcéphalie peut avoir des conséquences variées, comprenant un risque accru d'épilepsie, de retard intellectuel, de faible capacité d'apprentissage, de problèmes de motricité et d'équilibre, de problèmes de déglutition, de perte auditive et de troubles de la vision. Ainsi, en fonction du niveau d'atteinte cérébrale, l'enfant pourra échouer à réaliser les progrès les plus basiques tels que s'asseoir, se tenir debout ou marcher. Le risque vital peut être engagé dès les premières minutes de vie, car les fonctions cérébrales les plus archaïques, telles que la respiration, peuvent être compromises.

Dès l'annonce d'une telle maladie, les questions se bousculent dans la tête des parents :
« -Ce bébé pourra-t-il vivre ? Et si oui, comment sera son quotidien ? Sera-t-il autonome un jour ? Devra-t-on s'en occuper toute notre vie ?

-Qu'a-t-on loupé ou mal fait ? Est-ce de notre faute si notre enfant est malade ? Comment aurait-on pu éviter cela ?

-Quelle est la meilleure décision à prendre ? En faisant une IMG, est-ce que nous tuons notre enfant ? Est-ce moral de prendre une telle décision ? »

Toutes ces questions doivent absolument trouver réponse auprès de professionnels de santé, qui sauront rassurer les parents et leur expliquer le rapport bénéfice/risque d'une IMG. Chaque situation doit être analysée de manière précise et surtout personnelle, prenant notamment en compte le degré de gravité de la microcéphalie détectée à l'échographie. Néanmoins, même avec la meilleure prise en charge possible, l'annonce d'une telle pathologie engendre une culpabilité colossale chez les parents. Qu'ils choisissent d'avoir recours à une IMG ou non, dans les deux cas les parents vont vivre un deuil. Dans le premier cas, le deuil d'un bébé qui ne naîtra pas, dans le deuxième cas, le deuil d'une grossesse et d'une parentalité idéales. Nous allons analyser ces deux types de deuil en suivant la grille de lecture d'Elisabeth Kubler Ross, psychiatre ayant théorisé les 5 étapes du deuil.

| | |
|---|--|
| <p>Si les parents décident de ne pas interrompre la grossesse (deuil d'une grossesse et maternité parfaites)</p> | <p>Si les parents décident d'interrompre la grossesse (deuil d'un enfant)</p> |
|---|--|

| | | |
|---------------------------------|---|---|
| <p>Etape 1 : le déni</p> | <p>C'est le refus de croire que ce bébé est anormal. La mère peut sentir que, dans son ventre, son bébé va bien : il bouge, les sensations n'ont pas changé. Elle peut alors avoir l'impression de vivre cette annonce de l'extérieur : elle assimile la nouvelle mais ne se sent pas être la principale concernée.</p> | <p>Les parents refusent de croire que leur bébé est décédé, qu'ils ne sont plus dans l'attente d'un enfant. Cela est d'autant plus difficile que le ventre d'une femme enceinte reste arrondi plusieurs semaines après un accouchement/IMG, pouvant donner l'impression que la grossesse se poursuit, accentuant ainsi le déni.</p> |
|---------------------------------|---|---|

| | | |
|---------------------------------|---|---|
| Etape 2 : la colère | Une fois la nouvelle assimilée, les parents vont se demander ce qu'ils ont fait pour mériter cela. Pourquoi eux et pas un autre couple ? Qu'ont-ils fait de mal ? Durant cette phase, la culpabilité est omniprésente, de même que la frustration de ne rien pouvoir faire pour changer ce sort défavorable. | Là encore, les parents vont ressentir une grande culpabilité : qu'ont-ils « raté » pour que leur enfant soit malade ? Pourquoi eux ? A cela s'ajoute la culpabilité et l'immense poids liés au choix de faire une IMG. Les avis des uns et des autres et la pression sociale accentuent cette colère. Certains parents peuvent même se sentir honteux et faibles d'avoir opté pour une IMG. |
| Etape 3 : le marchandage | Durant cette phase, les parents vont tenter de négocier avec eux-mêmes pour atténuer leur douleur. En fait, ils tentent de combler leur manque de contrôle sur la situation. Pour cela, ils peuvent notamment s'en remettre à des forces supérieures, divines, et utiliser le marchandage afin d'obtenir une aide miraculeuse inespérée. | Pendant cette étape, les parents vont se convaincre qu'ils ont pris la bonne décision, que c'est beaucoup mieux ainsi. Ils vont dépeindre un tableau critique de la vie qu'auraient pu avoir cet enfant, et ce afin de se conforter quant à leur choix. |
| Etape 4 : la dépression | C'est l'étape la plus longue et la plus difficile. Les parents sont confrontés à la réalité des choses, ils connaissent le diagnostic, l'ont compris et assimilé, et savent qu'ils ne pourront rien y changer. Seule la tristesse et la perte d'énergie subsistent durant cette phase. Les parents ont peu d'espoir de voir les choses s'améliorer. | Les parents vont pleinement réaliser qu'ils ne connaîtront jamais cet enfant. Il s'agit de l'étape la plus complexe du deuil : difficultés à entrer dans la chambre prévue pour bébé, tristesse majeure à l'idée que leur fœtus ne verra pas le jour, traumatisme de l'intervention chirurgicale qui peut laisser de lourdes séquelles chez la maman. |
| Etape 5 : l'acceptation | Il s'agit d'une phase de reconstruction : la vie reprend son cours, en se modelant aux nouveaux impératifs imposés par la maladie. Dans le cas de la microcéphalie, il s'agit notamment d'accepter le physique atypique de cet enfant, ainsi que les regards insistants que ce-dernier peut attirer. Durant cette dernière étape du deuil, les parents apprennent à aller de l'avant. | Là encore, il s'agit d'une phase de reconstruction : la vie reprend son cours, les parents envisagent parfois de remettre en route une grossesse. Parfois au contraire, ils n'en ressentent plus l'envie, ce qui est tout aussi justifié et compréhensible. En tous cas, les parents acceptent ce qui leur est arrivé et peuvent ainsi mieux assumer leur décision. |

Finalement, nous comprenons que de nombreuses pathologies, telle la microcéphalie, peuvent survenir chez un fœtus. Leur annonce constitue alors un tournant majeur dans le déroulement de la grossesse : il y a véritablement un avant et un après. Les parents peuvent alors choisir de recourir ou non à une Interruption Médicale de Grossesse, mais il faut garder à l'esprit que ces deux solutions sont particulièrement difficiles à vivre et représentent un deuil marqué par des étapes intenses et compliquées. Au-delà de l'aspect physique d'un tel geste ou d'une telle grossesse à risque, c'est le mental qui en prend un coup. Un accompagnement psychologique est alors plus que nécessaire à une bonne prise en charge de la famille.

Pour conclure cette première grande partie du mémoire, nous pouvons dire que les deux vies incluses dans le corps gestant sont intimement liées : d'abord d'un point de vue physique et anatomique, via la création d'organes tels que le placenta, mais aussi d'un point de vue émotionnel et psychique. La mère, par son comportement, aura des conséquences sur son fœtus, et vice versa pour le fœtus qui impactera grandement la maman d'un point de vue psychologique, social, comportemental et physique. Bien que la médecine ait fait un énorme bon en avant dans l'avancée de ses connaissances, elle demeure néanmoins limitée. Autrement dit, même si l'on maîtrise médicalement de mieux en mieux les pathologies maternelles et fœtales, les parents peuvent se retrouver confrontés à un véritable bouleversement de la vision idéaliste qu'ils se faisaient de la grossesse. Malheureusement, l'issue est parfois fatale, pour le fœtus mais aussi dans de rares cas pour la mère. Force est de constater que, si une grossesse dure neuf mois, ce n'est pas par hasard : fabriquer une nouvelle vie demande des adaptations colossales dans la vie des parents. Il faut du temps pour assimiler l'information et prendre pleinement conscience de sa nouvelle responsabilité de parent !

Dans l'accompagnement de cette famille en construction, les professionnels de santé jouent un rôle clé. C'est ce que nous allons voir plus en détails dans la deuxième grande partie de ce mémoire.

*II. L'inéluctable implication du
soignant, au-delà du
professionnalisme*

- A. Les deux vies incluses dans le corps gestant : des patients peu ordinaires
1. Du Serment d'Hippocrate au Code de la Santé Publique : les principes fondamentaux de la prise en charge de la grossesse

Même si la femme enceinte et son fœtus représentent des patients un peu particuliers, de par l'intrication d'une de ces vies dans le corps de l'autre, ils n'en restent pas moins des patients. Ainsi, les principes classiques de respect, moralité, probité, information et soin doivent s'appliquer dans le cadre de la femme et de l'enfant. Ces principes sont décrits dans le Serment d'Hippocrate, qui fonde et universalise le comportement éthique que tout médecin devrait posséder dans son exercice. Voici la définition du Serment d'Hippocrate dans le Dictionnaire Larousse : « Ensemble des règles morales de l'art de guérir, établi par Hippocrate, accepté sous forme de serment, presque sans changement, en France, dès les XVe et XVIe siècles, et qui a été rendu obligatoire, lors de la soutenance de thèse, dans toutes les facultés de médecine, par l'édit royal de 1707, qui est toujours appliqué. »

Dans cette définition, chaque élément a une importance capitale. Reprenons point par point :

- « Ensemble des règles morales [...] » = cette notion se rapporte à l'éthique, qui est essentielle en médecine. En effet, ce domaine est particulier car il fait intervenir une ou plusieurs tierces personnes, les professionnels de santé, qui agissent sur le corps d'autrui de manière plus ou moins invasive. Ainsi, il est fondamental de poser clairement ce qu'il est acceptable de faire et de ne pas faire en médecine, afin d'éviter toute forme d'abus de pouvoir qui pourrait découler de la dualité entre la faiblesse du patient et la puissante savante du médecin. En plus du Serment d'Hippocrate, on retrouve l'ensemble de ces règles morales dans le Code de Déontologie Médicale. Ce dernier reprend l'essentiel du Serment d'Hippocrate, mais il rentre dans le détail de situations particulières. En effet, certains points nécessitent en permanence d'être éclairés et précisés, afin qu'il y ait un consensus de la société médicale sur ce qu'il est acceptable de faire et de ne pas faire.
- « [...] de l'art de guérir » = comme l'a dit le Pr Maryline Marceau, médecin en soins palliatifs au centre Léon Bérard de Lyon lors d'une conférence de Sciences Humaines et Sociales donnée à la faculté de Médecine Lyon Est (Campus Rockefeller), « la médecine est un savoir, un savoir-faire et un savoir-être ». C'est un art exercé au service des autres, afin de permettre leur prise en charge complète et efficace. Néanmoins, j'aimerais nuancer cette expression d'« art de guérir » : il s'agit avant tout d'apporter des soins, car la guérison n'est pas toujours possible. L'objectif n'est pas forcément la guérison, même si elle est tant espérée par le patient et ses proches. En maternité, par exemple, il peut s'agir de ne pas prolonger abusivement les souffrances d'un enfant qui vient de naître. C'est pourquoi l'acharnement thérapeutique n'est pas vraiment une bonne solution : si tout a été essayé mais que le bébé est fatigué de se battre, les médecins ne s'obstineront pas (dans la plupart des cas).

- « [...] établi par Hippocrate » = Ce dernier est considéré comme le plus illustre des médecins de l'Antiquité. Il prône un examen clinique complet et une observation objective du malade aboutissant à l'établissement d'un diagnostic. Il est ainsi le pionnier de l'Evidence Based Medicine (EBM) : la médecine basée sur les preuves.
- « [...] accepté sous forme de serment, presque sans changement, en France, dès les XVe et XVIe siècles, et qui a été rendu obligatoire, lors de la soutenance de thèse, dans toutes les facultés de médecine, par l'édit royal de 1707, qui est toujours appliqué » : Ainsi, les principes décrits par Hippocrate il y a plus de 6 siècles peuvent être considérés comme universels. Ils sont toujours en vigueur, et l'on se rend compte qu'ils s'appliquent à tout patient sans exception et pour tout médecin.



Miniature byzantine du XIVe siècle (auteur inconnu), représentant Hippocrate tenant dans les mains son Serment

Le Serment d'Hippocrate, dans sa formulation, est très limpide. Les principes fondamentaux de l'exercice médical y sont énoncés de manière claire et précise, c'est pourquoi j'ai choisi de joindre la version la plus répandue de ce Serment d'Hippocrate (issue du Conseil National de l'Ordre des Médecins) en page suivante (annexe p.34). Chaque principe qui y est énoncé s'applique en tout point à la prise en charge de la femme enceinte.

Quant au Code de la Santé Publique, il définit différentes conditions légales de prise en charge de la grossesse. On retrouve notamment l'Article L2122-1 du Code de la Santé Publique, qui débute de la sorte : "Toute femme enceinte bénéficie d'une surveillance médicale de la grossesse et des suites de l'accouchement qui comporte, en particulier, des examens prénataux et postnataux obligatoires pratiqués ou prescrits par un médecin ou une sage-femme. ».

On a donc d'un côté le Code de la Santé Publique qui regarde les choses sous un angle législatif, et de l'autre côté le Serment d'Hippocrate et le Code de Déontologie Médicale qui regardent les choses sous un angle éthique et moral.

“ Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque. ”

2. Le savoir au service d'une responsabilité envers l'humain

Dans le domaine de la grossesse, la prise en charge est tellement spécifique que n'importe quel médecin ne peut pas faire l'affaire : seuls les gynécologues pour la maman, les pédiatres pour les bébés, et les sages-femmes pour les deux, sont aptes à prendre des décisions concernant ce type de patients. Ils ont donc un poids colossal dans les mains. Leurs responsabilités s'expliquent parce que les professionnels de santé cités ont un savoir dans le domaine de la grossesse. En santé, détenir le savoir, c'est avoir le devoir de l'utiliser pour aider les autres. Lorsqu'on évoque la « responsabilité » de ces professionnels, il s'agit véritablement d'avoir la vie de leurs patients entre leurs mains. La patiente a besoin de savoir que ce soignant possède de profondes connaissances, parce que cela le place dans une position professionnelle, qui impose le respect, lui-même étant la clé de toute relation humaine.

Dans le cadre de mes études de médecine, j'ai effectué un stage infirmier d'une durée de 1 mois au sein du service de Maternité de l'hôpital de la Croix-Rousse de Lyon. Ce service constitue une maternité de niveau 3, c'est-à-dire qu'il possède un service de réanimation néonatale. Ainsi, j'ai pu observer à l'occasion de ce stage des situations très variées : enfants placés en pouponnière sociale, pathologies diverses, hémorragies maternelles massives etc. Durant ce stage, par ailleurs très en lien avec le thème de mon mémoire bibliographique et réflexif, j'ai pu constater que la prise en charge de la femme enceinte et du bébé était très protocolisée. Effectivement, les outils de prise en charge de la grossesse sont harmonisés au sein des Centres Hospitaliers Universitaires de Lyon grâce aux protocoles du Réseau Périnatal AURORE (**A**ssociation des **U**tilisateurs du **R**éseau **O**bstétrico-pédiatrique **R**Egional), qui inclut 24 maternités, 14 services de néonatalogie, 10 centres périnataux et 1 maison de naissance au sein de la région Auvergne Rhône-Alpes. Sur l'espace professionnel du site www.aurore.fr, nous retrouvons un ensemble de protocoles qui définissent la conduite à tenir devant chaque situation fréquemment rencontrée en maternité. Par exemple, une femme ayant eu une césarienne devra recevoir une piqûre d'anticoagulants (Lovenox®) chaque jour durant son hospitalisation, elle devra se lever dans la demi-journée suivant son intervention chirurgicale, sa sonde urinaire à demeure sera retirée le lendemain de son intervention, et elle devra uriner seule dans les 4 heures suivant le retrait de sa sonde urinaire. Au niveau pharmacologique, la femme ayant eu une césarienne recevra systématiquement des antalgiques de type paracétamol® (1g/6h), kétoprofène® (à chaque repas) et pourra bénéficier à la demande de médicaments plus puissants comme le Tramadol® et l'Acupan®.

Autre exemple de protocole, celui de la prise en charge de l'ictère néonatal (couramment appelé : la jaunisse). Au premier jour de vie du bébé, un bilirubinomètre est utilisé pour estimer le taux de bilirubine chez le bébé. Il s'agit d'une petite machine qui flash la peau de l'enfant pour en déduire une estimation. Si le résultat du flash est trop élevé, le protocole demande de doser la bilirubine sanguine par une prise de sang. Ensuite, en fonction du résultat de la prise de sang, le bébé pourra faire de la PhotoThérapie Intensive (PTI), du bilibed, ou bien ne rien recevoir.

Finalement, on constate que la prise en charge de la mère et du bébé est harmonisée via des protocoles très détaillés qui permettent non seulement de minimiser les risques pour le patient (par exemple, les anticoagulants en systématique chez les femmes césariées permettent de prévenir le risque de phlébite) mais aussi d'avoir une check-list dont les étapes sont validées au fur et à mesure et qui permet donc de limiter les erreurs médicales. Cela permet aussi de tracer informatiquement, dans le dossier médical de la patiente, tout acte réalisé durant l'hospitalisation. Ainsi, le soignant sera protégé en cas de problème judiciaire.

On comprend finalement que la prise en charge de la femme enceinte et de son bébé est loin d'être innée : elle requière des connaissances pointues, consignées dans des protocoles qui les harmonisent à plus ou moins grande échelle. Force est de constater que la détention de connaissances par le soignant impose une responsabilité de prise en charge de patients qui, eux, ne possèdent pas ces connaissances. Dès lors, on comprend que le soignant est une tierce personne, d'abord inconnue du patient mais qui lui devient rapidement indispensable. Mais ce lien de dépendance engendre un risque d'abus de pouvoir de la part du soignant : parce qu'il lui est indispensable, le soignant se retrouve automatiquement dans une position de supériorité et de domination vis-à-vis du patient. Néanmoins, ce n'est pas parce qu'il maîtrise la situation que le soignant doit négliger ce que ressent le patient. Le pouvoir donné par le savoir médical ne doit pas ouvrir la porte à toute sorte de négligence, domination et excès.

Dans le domaine de la grossesse, on désigne par le terme de "violences gynécologiques et obstétricales" l'ensemble des actes médicaux non consentis relevant d'un abus de pouvoir de la part du soignant. D'après l'Institut de Recherche et d'Actions pour la Santé des Femmes (IRASF), ces violences peuvent être d'ordre physique, verbal et légal. Elles sont caractérisées comme "violences" car constituées en l'absence de consentement libre et éclairé, de choix, d'anesthésie efficace et/ou d'utilité médicale avérée. D'après le site de l'IRASF, « Cela peut être considéré comme un acte de torture si le/la soignant(e) sait que l'acte en question est douloureux voire insoutenable sans anesthésie ». Ainsi, même pour des actes médicaux quotidiens ou répétitifs aux yeux du médecin, il faudra s'assurer que la patiente soit d'accord à recevoir cet acte. Prenons l'exemple de l'épisiotomie forcée. Il y a une vingtaine d'années les épisiotomies étaient beaucoup plus courantes qu'aujourd'hui : quasiment toute femme accouchant par voie basse subissait une épisiotomie. En effet, à cette époque, il était hors de question de laisser une femme déchirer son périnée naturellement lors du passage de la tête du bébé. Aujourd'hui, les mentalités et les connaissances médicales ont bien changé, et on sait qu'il est préférable que la déchirure soit naturelle car la cicatrisation est alors meilleure. La seule indication d'épisiotomie est lorsque la déchirure se dirige vers l'anus, car il y a alors un véritable risque de fistule anale. L'épisiotomie consiste alors à dévier la déchirure sur le côté pour éviter qu'elle n'atteigne l'anus. En dehors d'indication avérée, l'épisiotomie constitue une violence obstétricale. Elle est condamnable moralement et juridiquement.

Ainsi, nous constatons que le savoir permet le soin et la prise en charge, mais peut mener à tout type de dérives méprisables. Face à cela, une bonne confiance est nécessaire afin de faciliter la relation de soin et d'éviter une relation tendue qui favoriserait les abus de pouvoir.

3. La confiance comme clé du partenariat entre le soignant et la famille

La prise en charge de la grossesse et des premiers instants de vie du nouveau-né est très particulière. En effet, le soignant s'immisce dans des moments de bonheur, de découverte, d'apprentissage, mais aussi de doute et d'inquiétude. La confiance s'impose alors comme clé de cette relation, permettant de tisser un lien fort entre la famille et l'équipe soignante. Cette confiance est plus que nécessaire pour les parents, pour deux raisons majeures :

1. Tout d'abord, car le personnel soignant va devoir réaliser un certain nombre d'actes sur le bébé : prises de sang, test de Guthrie, dextro, flash pour la bilirubine, examen pédiatrique etc. Il est parfois difficile pour de jeunes parents de voir que leur chair est portée, manipulée, piquée par une tierce personne. Il est alors très important de toujours demander l'autorisation aux parents avant tout acte réalisé sur leur bébé, y compris le simple fait de prendre leur bébé dans les bras. De plus, il est crucial d'expliquer l'intérêt de ces gestes aux parents, pour qu'ils comprennent leur nécessité.
2. Ensuite, dans le domaine gynéco-obstétrical, les soignants ont besoin d'avoir accès à l'intimité de la femme. Les gestes invasifs y sont nombreux : touchers vaginaux, examens sénologiques, examens vulvaires, révisions utérines etc. Ce genre d'actes médicaux peut susciter une honte chez la patiente si elle ne se sent pas en confiance.

Ainsi, comme dans la plupart des spécialités médicales, le soignant devrait privilégier l'utilisation d'une Approche Centrée sur la Personne (ACP). Cette approche a été développée par Carl Rogers, psychologue humaniste Américain du 20^{ème} siècle. Carl Rogers écrit, dans son livre intitulé *L'Approche Centrée sur la Personne* : « J'entre dans la relation thérapeutique, non comme un savant ou comme un médecin capable de donner un diagnostic exact et de guérir, mais en tant que personne entrant dans des rapports personnels ». Plus loin, il ajoute : « L'Approche centrée sur la personne est dans son essence une manière d'être qui s'exprime à travers des attitudes et des comportements créateurs d'un climat propice à l'épanouissement. Au fond, il s'agit davantage d'une philosophie que d'une simple technique ou d'une simple méthode ». Ainsi, Carl Rogers explique que l'Approche Centrée Patient est une philosophie appliquée à l'exercice médical, permettant d'approcher le patient comme un individu à part entière, en le considérant sous toutes ses dimensions : biologique, psychologique et sociale. Cette approche est permise par l'utilisation d'outils que sont la confiance et la création d'un climat ouvert à la discussion.

Carl Rogers a véritablement révolutionné la prise en charge médicale à travers le monde. D'un modèle plutôt paternaliste, basé sur un médecin savant et un patient ignorant, la médecine a évolué vers une coopération soignant/soigné. En effet, ce partenariat implique que chaque parti respecte les devoirs qui lui sont imposés. Pour le médecin, cela consistera à expliquer correctement l'objectif des examens et traitements, et à prendre en considération les sentiments du patient. Pour le patient, cela consistera à suivre correctement son traitement et à expliquer à son médecin ses symptômes et les améliorations et détériorations de sa santé.

Finalement, cette coopération implique une grande confiance mais permet une prise en charge efficace, conviviale et confortable pour le patient et le soignant.

L'ACP se montre également plus efficace que l'approche paternaliste, car elle permet de libérer les émotions et la communication. Ainsi, elle limite ce que l'on appelle "le syndrome de l'agenda caché". D'après l'article « Que cache l'agenda caché ? » publié dans la revue *Rev Med Suisse* le 2 Février 2005 par P-Y. Rodondi, P. Guex et M. Vannotti (pages 362 à 368), ce syndrome a été décrit par Barsky et White, et consiste en l'introduction de problèmes nouveaux par le patient en fin d'entretien. On parle donc d'agendas cachés pour décrire des motifs de consultation qui ne sont pas exprimés d'emblée par le patient, mais évoqués au moment de passer la porte du cabinet (on parle donc aussi de "syndrome du pas de la porte"). L'expression qui décrit le mieux ce syndrome est le fameux « Ah au fait, docteur, ... ». Les raisons de ce syndrome sont au nombre de deux : soit le patient n'osait pas parler de ce problème, ou soit ce n'était pas le premier évoqué. En effet, les médecins interrompaient leurs patients après 18 secondes d'entretien en moyenne, considérant alors le premier motif évoqué comme seul motif de consultation. Le syndrome de l'agenda caché, ou syndrome du pas de la porte, peut s'analyser de trois manières différentes :

- Dans le premier cas, le patient va évoquer comme motif principal un motif peu important (par exemple : une entorse), et va utiliser comme agenda caché un motif qui l'inquiète beaucoup plus (par exemple : du sang quand il tousse). En effet, sauter d'emblée dans le vif d'un sujet aussi dramatique peut engendrer une grande peur. Ici, l'agenda caché est d'ordre médical.
- Dans le second cas, le patient va évoquer comme motif principal un motif médical (par exemple : une douleur de type canal carpien due à des gestes répétitifs au travail), mais il va le tourner pour que le médecin comprenne qu'il a un problème psychosocial (par exemple : "personne ne m'aide au travail, je suis à bout et j'ai besoin d'un arrêt de travail"). Là encore, il est souvent beaucoup plus simple de parler de problèmes physiques peu graves, que de parler de problèmes psychologiques.
- Dans le troisième cas, l'agenda caché peut être un moyen de prolonger la consultation médicale parce que le cabinet est un lieu rassurant. En effet, quitter le cabinet médical peut être assimilé à un moment de séparation douloureux qui rend la terminaison de la consultation plus difficile que son commencement.

Finalement, nous pouvons dire que l'Approche Centrée Patient est un outil efficace pour mettre à l'aise le patient, en le considérant dans son entièreté biopsychosociale. Cela permet une meilleure prise en charge en limitant les non-dits et malentendus, le manque de communication, et en permettant de limiter les agendas cachés. En cherchant profondément à comprendre le patient, à l'interroger, à vérifier qu'il a bien compris sa prise en charge en lui demandant de reformuler les explications, à comprendre ses émotions, ses craintes, ses doutes, alors la prise en charge sera optimisée. Tout ce que nous venons de dire s'applique à tout patient et en particulier aux femmes enceintes. Les femmes oseront alors dire tout ce qu'elles jugent nécessaire d'évoquer, sans honte ni culpabilité.

B. Les raisons de l'implication subjective du médecin

1. La grossesse : une prise en charge familiale au-delà du simple patient

Comme évoqué plus haut, la prise en charge de la grossesse est très particulière car elle n'implique pas un, mais bien deux patients : la maman et son enfant. Ces deux vies sont tellement liées l'une à l'autre pendant 9 mois qu'il en découle une inévitable intrication dans la prise en charge de ces deux patients. C'est l'une des seules situations de santé où notre propre santé et notre propre vie impliquent celle d'un autre individu.

De plus, au-delà du fondamental duo mère/enfant, la prise en charge de la grossesse implique généralement un conjoint, qui est souvent le père de l'enfant. *Ici, nous nous plaçons dans le cas le plus bateau et général, celui d'une famille biparentale, dont les parents forment un couple hétérosexuel, tout en ayant conscience qu'il existe une grande pluralité de situations.* Il est important de préciser que l'embryon et le fœtus n'ont pas de personnalité juridique : ils sont juridiquement considérés comme des choses ! Ainsi, pendant la grossesse, ils appartiennent uniquement à la mère, qui choisit seule de ce qu'il advient de sa grossesse (le père ne peut pas intervenir dans les décisions). C'est pour cela que, pour avoir recours à un avortement par exemple, une femme n'a besoin d'aucun accord paternel, car cela pourrait porter atteinte à l'intégrité de son corps. Finalement, pendant la grossesse, c'est la vie de la femme qui prime sur celle de l'enfant sur le plan juridique. *Les choses peuvent s'avérer beaucoup plus compliquées en pratique. Nous rediscuterons de cela dans la partie IIC2.*

Nous comprenons finalement que le père aura des droits sur l'enfant seulement après sa naissance. Par ailleurs, l'article 312 du Code Civil stipule que « L'enfant conçu ou né pendant le mariage a pour père le mari ». Autrement dit, la loi se base sur un principe appelé la présomption de paternité, duquel découle l'obligation pour le père de reconnaître cet enfant et de l'assumer financièrement via le versement d'une pension alimentaire. S'il refuse la reconnaissance de cet enfant, la loi prévoit qu'un juge pourra ordonner une action de recherche de paternité via un test ADN dans les deux ans suivant la naissance de l'enfant ou dans les deux ans suivant sa majorité. Ce test étant un test génétique, le consentement de l'homme est obligatoire pour le réaliser. S'il donne son consentement et que la filiation génétique est prouvée par le test, le père aura obligation de reconnaître l'enfant. Si l'homme refuse de se soumettre à ce test génétique, le juge peut considérer cela comme un aveu de paternité et condamner l'homme à reconnaître légalement l'enfant et à prendre en charge sa pension alimentaire. Finalement, tout cela fait ressortir une dichotomie entre d'un côté le fait que le père n'ait aucun droit sur l'enfant avant sa naissance, et de l'autre côté le fait que le père soit légalement obligé de reconnaître son enfant après la naissance. La transition entre ces deux événements, représentée par l'accouchement en lui-même, est particulière. Ce jour-là, l'équipe soignante va impliquer le papa plus que d'ordinaire. Le papa aura alors un rôle clé, en soutenant sa femme parturiente pendant le travail, en l'aidant à gérer ses contractions, en l'aidant à pousser au moment de la mise au monde de l'enfant, en coupant le cordon ombilical, en assistant à l'examen clinique du nouveau-né, en faisant du peau à peau etc.

Ainsi, force est de constater que le papa n'est pas un patient de l'hôpital, il n'a pas besoin de soins, et pourtant l'équipe soignante va l'accompagner tout au long de l'hospitalisation de sa femme, afin de l'impliquer d'emblée dans la vie de son enfant et de lui apprendre son rôle de papa. Il n'est cependant pas rare que le papa fasse un malaise pendant l'accouchement, et devienne alors lui-même un vrai patient pour l'équipe soignante ! Mais cela reste un petit clin d'œil en comparaison de la prise en charge accordée à la femme enceinte...

Pour aller encore au-delà des parents de ce bébé, la prise en charge de la grossesse peut inclure les grands-parents, oncles, tantes, parrains, marraines. Si de prime abord ces proches ne semblent pas particulièrement importants dans la prise en charge de la grossesse, ils peuvent rapidement le devenir en cas d'urgence. La prise en charge d'une complication mortelle au cours de la grossesse ou de l'accouchement peut créer énormément de conflits médicaux. On peut alors se demander : qui peut donner son avis/accord pour tel ou tel acte médical mettant en danger la vie de la mère ou de l'enfant ? Dans le cas où la femme enceinte est inapte médicalement à choisir pour elle-même, ses parents ont-ils le même poids dans les décisions que son conjoint ? *Nous discuterons de cela plus tard dans ce mémoire (cf IIC2).*

Enfin, la prise en charge de la grossesse peut inclure la fratrie du futur bébé. Les aînés ont parfois du mal à comprendre que leur maman souffre et soit à l'hôpital. Ils peuvent mal le vivre, et associer l'hôpital à un moment d'angoisse et de douleurs très intenses. C'est pourquoi, lors de mon stage à la maternité de la Croix-Rousse, nous conseillions aux parents de ne pas faire venir leurs enfants pendant que la mère est en travail. De prime abord, cela peut sembler logique, mais lorsque le travail dure 3 ou 4 jours, la question se pose. Ensuite, une fois que l'enfant est né, il est conseillé d'expliquer aux autres enfants que leur maman n'est pas à l'hôpital mais à la maternité (même si cette-dernière est incluse dans l'enceinte hospitalière), qui n'a pas pour vocation de guérir des malades mais de prendre en charge une période naturelle de la vie : l'accouchement. La grossesse est un état de santé, pas une maladie, et les enfants ont besoin qu'on leur dise pour le comprendre. En stage, j'ai constaté que les enfants en bas âge étaient très impressionnés par la vue de cathéters sur les bras de leur maman. C'est pourquoi nous leur donnions des coudières en tissu afin de les cacher.

Pour résumer cette sous-partie, nous comprenons finalement que la prise en charge de la grossesse va bien au-delà de la femme enceinte et du fœtus. Elle inclut souvent un conjoint qu'il faut rassurer, coacher et inclure dans les premiers instants de vie de son enfant. Au-delà, elle inclut tous les proches du couple, qui peuvent eux aussi avoir besoin d'être rassurés et de vivre ces moments dans la joie. Enfin, les potentiels frères et sœurs du nouveau-né peuvent également être inquiets. C'est à l'équipe soignante de gérer tout ce beau monde, et il est parfois nécessaire de reposer le cadre avec eux afin que, par une bonne communication, chacun trouve sa place dans ce moment privilégié de la vie d'une femme et de son enfant. Nous avons donc vu un premier argument justifiant de l'implication subjective du soignant dans la prise en charge de la femme enceinte : celui de la gestion de toute une famille, au-delà du simple patient. Nous allons désormais étudier un deuxième argument : celui de l'impossibilité de concevoir l'arrêt d'une vie qui n'a pas encore débuté.

2. L'inconcevable arrêt d'une vie qui n'a pas encore vu le jour

Le bébé est le symbole du renouveau, de la nouvelle génération, de la pureté, de l'innocence et de l'espoir. Les parents et leurs proches ont tendance à imaginer les caractéristiques du futur enfant avant même sa naissance : futur métier, sport, couleur des cheveux et des yeux... Le nouveau-né, alors qu'il vient de débiter sa vie, est déjà accablé d'un tas de responsabilités pour sa future vie d'adulte, le désir des parents étant de former un individu ambitieux, talentueux, gentil et travailleur. Ainsi, avoir un enfant représente souvent un rêve. On entend parfois dire que le but d'une vie est de se marier et fonder une famille, ce qui pour certains peut mettre une véritable pression. De plus, avoir un enfant permet de s'assurer une descendance, et de perpétuer sa présence dans ce monde à travers les générations. De même, du point de vue médical, la grossesse et l'accouchement sont souvent considérés comme de très beaux événements pour le soignant. Tout d'abord, parce que la majorité des grossesses se passe de manière totalement physiologique, ce qui fait que le gynécologue et le maïeuticien peuvent davantage se concentrer sur le côté humain de la prise en charge. Ensuite, parce que ces soignants sont amenés à suivre leur patiente et son fœtus pendant 9 mois. Ils ont alors l'occasion de créer un vrai lien de confiance, et d'assister de manière privilégiée à ce moment magique et tendre dans la vie d'une famille. Enfin, parce que la grossesse et l'accouchement représentent des événements très impressionnants sur le plan médical : les soignants assistent à la formation d'un nouveau petit individu, mais aussi à l'évolution du corps de la femme enceinte, qui va se modifier pour vivre en symbiose avec son enfant. C'est pourquoi, l'arrêt brutal de cette vie a beaucoup de mal à être envisagé et accepté, tant du côté des parents et de leurs proches que du côté des soignants. Nous allons tenter d'analyser ce dramatique événement en nous plaçant uniquement du côté des soignants. *Plus loin, nous analyserons le deuil périnatal du point de vue des parents (cf IIIB1).*

Dans l'article « Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles », issu des *Etudes sur la mort* parues en 2001 aux éditions *L'esprit du temps*, Maryse Dumoulin et Anne-Sylvie Valat expliquent que « La mort d'un nouveau-né n'est pas un événement normal, attendu et pourtant, dans nos grands centres hospitaliers, des femmes ont à se rendre en service maternité pour accoucher d'un enfant mort ou qui va rapidement mourir (3 à 4 cas par semaine en moyenne au C.H.R.U. de Lille où se produisent environ 4500 accouchements/an) ». Ainsi, l'arrêt brutal d'une vie qui n'a pas encore vu le jour peut survenir assez régulièrement pour ces soignants, qui doivent alors apprendre à vivre au quotidien avec ces événements difficiles. Maryse Dumoulin et Anne-Sylvie Valat ajoutent que « Le fœtus, avec l'avènement de nouvelles techniques en médecine néonatale, est devenu un véritable patient pour les professionnels de santé qui gravitent autour de lui. ». Assister impuissant à la mort fœtale (notamment au cours de l'accouchement ou à un stade avancé de grossesse) peut donc être perçu par le soignant comme la mort de son patient. « Aucune société n'accepte la mort », disait Louis-Vincent Thomas, plaçant cette-dernière comme l'ennemi premier des Hommes. A fortiori quand elle touche un bébé.

La mort rebute, elle fait peur, c'est pourquoi elle est taboue. Les soignants se retrouvent en première ligne dans la gestion de la mort, confrontés à la souffrance du patient, aux lamentations de ses proches, et à leur désir de sauver le malade. Autour de cela gravite leur propre vécu, et notamment leur éventuelle expérience de parent : si le soignant a lui-même des enfants, il vivra d'autant plus mal la mort d'un nouveau-né. Il n'est alors pas rare que la mort soit vécue par les soignants comme un échec médical. De surcroît, le dernier siècle a été marqué par d'immenses progrès médicaux, plaçant un espoir en une médecine toute puissante, une médecine qui peut tout accomplir. Ainsi, comme l'explique Isabelle Stengers : « La mort reste une transgression du modèle de progrès autour duquel s'est organisée notre société ». Il est de plus en plus fréquent que la famille se demande ce que la médecine a raté pour que ce bébé décède. On comprend donc que la mort fœtale constitue aussi une source de négation des compétences du soignant, que ce-dernier peut très mal vivre.

Nous avons donc compris que la mort fœtale, lorsqu'elle est spontanée, est un évènement très difficile, presque inconcevable pour un soignant. Néanmoins, en dichotomie avec ce que nous venons de voir, la mort fœtale est parfois provoquée volontairement par le soignant lui-même. En effet, les gynécologues sont amenés à réaliser des Interruptions Médicales de Grossesse même après 12 semaines de grossesse dans le cas où le fœtus présente une maladie suffisamment grave pour que l'on considère qu'une IMG soit justifiée. *Nous avons déjà décrit les conditions légales de réalisation de l'IMG dans la partie IC3, sans pour autant décrire ce que cela représente sur le plan médical.* Du point de vue du gynécologue, la réalisation d'une Interruption Médicale de Grossesse peut se faire selon trois modalités :

- Soit par l'utilisation d'un médicament, lorsqu'elle est réalisée avant la 5^{ème} semaine de grossesse (même principe qu'une Interruption Volontaire de Grossesse)
- Soit par intervention chirurgicale par aspiration, lorsqu'elle est réalisée entre la 5^{ème} et la 12^{ème} semaine (même principe qu'une Interruption Volontaire de Grossesse)
- Soit en déclenchant un accouchement par les voies naturelles, par utilisation de spasmodiques utérins (comme l'oxytocine de synthèse par exemple) entre le 12^{ème} et la 24^{ème} semaine de grossesse (réservé aux IMG). A ce stade, le fœtus n'est pas viable donc il suffit de le faire naître pour qu'il en découle une mort fœtale.
- Soit par l'utilisation d'une substance fœticide directement injectée par l'obstétricien dans les cavités cardiaques du fœtus via une longue aiguille traversant le ventre de la mère. Après cinq longues minutes d'attente les yeux rivés sur l'écran, le cœur s'arrête, le bébé est mort. Cet acte sera suivi de la naissance d'un enfant mort-né, soit par voie basse soit via une césarienne. Cette technique peut être utilisée entre la 24^{ème} semaine de grossesse et le terme. A ce stade, le fœtus est viable donc il faut provoquer son décès intra-utérin **avant** de le faire naître. Effectivement, après la naissance, la vie de l'enfant est protégée par la loi : y mettre un terme serait considéré par la loi comme un crime (=infanticide).

Ainsi, nous comprenons que la mort fœtale est un échec pour le soignant lorsqu'elle est inopinée, mais qu'à contrario elle peut être provoquée par le soignant dans des conditions bien particulières. Nous avons donc d'un côté l'échec médical, et de l'autre l'accomplissement d'une tâche médicale, et pourtant les deux aboutissent à la même conséquence : la mort. Ainsi, il existe un risque de banalisation de la mort fœtale dans les services hospitaliers de gynécologie. En effet, côtoyant ces événements de manière pluri-hebdomadaire, certains soignants peuvent au fil du temps prêter de moins en moins d'attention au ressenti des parents et au soin apporté au corps du fœtus. C'est pourquoi Maryse Dumoulin et Anne-Sylvie Valat évoquent la chose suivante : « Quand le décès fœtal se produit *in utero* ou juste après la naissance, le fœtus cesse brusquement d'être le centre d'intérêt de nombreux soignants. Confié au fœtopathologiste, son corps devient une "pièce opératoire" à examiner pour rechercher les causes du décès ». Ainsi, si la mort fœtale peut s'avérer fréquente dans certains grands centres hospitaliers, elle n'en est pas moins à minimiser et le soignant ne s'y habitue jamais. Il s'agira pour lui de prêter attention au langage utilisé avec les parents du fœtus afin de ne jamais banaliser leurs émotions.

3. Des émotions qui ne peuvent être laissées sur le pas de la porte du cabinet

Commençons par un constat très simple : aucun soignant ne peut laisser totalement ses émotions sur le pas de la porte de son cabinet. En effet, le professionnel de santé est avant tout un être humain, doué d'une conscience et d'un affect, et ces deux éléments sont impossibles à dissocier complètement. Cela ne serait de toute façon pas bénéfique à la relation de soin. En effet, à juste dose, les émotions sont un avantage, car elles permettent la mise en place d'une relation basée sur l'humanité, l'empathie et la compréhension. Dans le mot "émotions", la racine "-motion" renvoie au mouvement : les émotions nous mettent en mouvement pour nous permettre de chercher activement une solution aux problèmes du patient. Le cabinet est un lieu où chacun, le soignant comme le soigné, doit pouvoir évoquer ses réticences, doutes, craintes, espoirs et joies. De plus, avec les femmes enceintes et bébés, cela est d'autant plus marqué, car cette période de la vie est associée à beaucoup de tendresse et d'admiration. Le soignant peut lui-même être parent, et s'identifier alors personnellement à la situation vécue par la patiente. Cependant, il s'agira de trouver un juste milieu dans ces émotions : le but n'est pas de les refouler (car dans ce cas le soignant prendrait sur lui jusqu'à un point de craquement qui aboutirait au burn-out), ni de devenir une véritable éponge à émotions (car dans ce cas le soignant serait dans un état de dépression et de tristesse permanents). Dans les deux cas, la prise en charge serait altérée. Nous allons détailler certaines émotions fondamentales qui peuvent se présenter au cours de la consultation. *Toutes les définitions du tableau viennent du dictionnaire Larousse.*

| Cette émotion chez le patient... | Provoque généralement cette émotion chez le soignant... | Conséquences pour la prise en charge |
|---|--|---|
| La souffrance = état prolongé de douleur physique ou morale | L'empathie = faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent | → Cette émotion offre la possibilité pour le soignant de puiser au maximum dans ses compétences pour fournir la meilleure prise en charge possible du patient, parce qu'il est capable de se mettre à sa place. |
| La colère = État affectif violent et passager, résultant du sentiment d'une agression, d'un désagrément, traduisant un vif mécontentement et accompagné de réactions brutales | L'agacement = Sentiment d'impatience et d'énervement éprouvé par une personne agacée | → Cette émotion entraîne l'instauration d'une barrière entre le soignant et le soigné, qui fait obstacle à la prise en charge. |
| La peur = Sentiment d'angoisse éprouvé en présence ou à la pensée d'un danger, réel ou supposé, d'une menace | Le doute = État de quelqu'un qui ne sait que croire, qui hésite à prendre parti | → Cette émotion engendre une détérioration de la prise en charge à cause de l'instauration de zones grises qui empêchent le médecin de choisir le bon diagnostic et le bon traitement. |
| La tristesse = état de quelqu'un qui éprouve du chagrin, de la mélancolie | La compassion = Sentiment de pitié qui nous rend sensible aux malheurs d'autrui | → Cette émotion peut permettre une prise en charge très personnelle du patient, car le soignant se sent intimement lié à son cas. |
| La joie = Sentiment de plaisir, de bonheur intense, caractérisé par sa plénitude et sa durée limitée, et éprouvé par quelqu'un dont une aspiration, un désir est satisfait ou en voie de l'être | L'espoir = Fait d'attendre avec confiance la réalisation de quelque chose | → Cette émotion permet de motiver le soignant à chercher des solutions toujours plus efficaces. Elle permet aussi au patient de mieux vivre son état de santé et d'espérer vraiment en sa propre guérison. |
| Le désespoir = Perte de toute espérance, abattement total de quelqu'un qui a cessé d'espérer | La culpabilité = Sentiment de faute ressenti par un sujet, que celle-ci soit réelle ou imaginaire. | → Cette émotion peut faire penser au soignant qu'il a loupé totalement sa mission de professionnel de santé et ainsi le pousser à négliger la suite de la prise en charge du patient. |

Ainsi, les émotions trouvent leur place dans le cabinet médical à condition qu'elles ne prennent pas le dessus sur le professionnalisme du soignant et sur la capacité du patient à participer à sa prise en charge.

C. Spécificités de la prise en charge urgente de la femme enceinte

1. Un sang-froid à toute épreuve

Tout d'abord, il semble important de préciser que, dans la prise en charge urgente de la femme enceinte, les soignants sont amenés à s'occuper de cas graves potentiellement mortels. Leur implication est donc décuplée car les enjeux se multiplient. En médecine, le domaine des urgences est très particulier car il nécessite une prise en charge d'une grande rapidité mais qui doit cependant conserver son efficacité. Cela implique donc de posséder un sang-froid à toute épreuve. Le sang-froid est défini, dans le dictionnaire Larousse, comme un état de calme et de maîtrise de soi. Il existe donc une bicéphalie entre l'urgence et l'agitation engendrés par la situation médicale d'une part, et le calme nécessaire à la prise en charge d'autre part. Le sang-froid englobe différentes qualités : l'assurance, le calme et le cran.

Avoir du sang-froid ne peut être permis que, d'abord, par une maîtrise parfaite des compétences médicales requises à la prise en charge urgente de la femme enceinte et de son bébé. Ces compétences sont de trois ordres : les savoirs, les savoir-faires, et les savoir-être, et leur combinaison permet une prise en charge lucide et justifiée. De plus, les émotions mettant en mouvement le soignant (émotion = racine « -motion » = le mouvement), il ne s'agirait pas de tout écraser sur son passage à cause de la panique... Il s'agit donc de rester le plus neutre possible vis-à-vis de certaines émotions, tout en conservant l'adrénaline qui caractérise si bien l'urgence en médecine. Ces compétences ne sont pas innées : elles s'acquièrent par la pratique au cours des études médicales, au contact des différents patients.

Prenons un exemple concret de situation d'urgence dans la prise en charge de la femme enceinte : la décision de césarienne. Pour comprendre cette situation fréquente mais singulière en salle d'accouchement, nous allons analyser un article présentant les résultats d'une étude scientifique réalisée par l'équipe de Gynécologie-Obstétrique de l'Hôpital de la Croix-Rousse de Lyon, publié le 24 Juin 2014 dans le *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine* (198 n°6, pages 1123 à 1140). Cet article s'intitule « Césariennes urgentes non programmées : intérêt des codes couleur pour la gestion optimale des urgences obstétricales ». L'un des protagonistes de cette étude est le professeur Cyril Huissoud, gynécologue-obstétricien qui a encadré mon stage en maternité pendant l'été 2021, et professeur à la faculté de médecine Lyon-Est. L'introduction de cette étude commence de la sorte : « S'il est une circonstance où le risque d'extrême urgence imprévue est omniprésent, c'est bien l'accouchement. L'obstétricien, en effet, doit intervenir au cours du travail dans 20 % des cas, une fois sur 4 pour faire face à une situation potentiellement très dangereuse ». Ainsi, les situations d'urgence en gynécologie se rencontrent de manière quotidienne dans les grandes maternités comme celle de la Croix-Rousse, réalisant environ 4000 accouchements par an. Dans ces circonstances, il faut privilégier une terminaison rapide de l'accouchement par voie basse, et si cela est impossible réaliser une césarienne dans les plus brefs délais.

Le problème qui se posait au sein de l'hôpital avant cette étude est que chaque soignant a sa propre définition de l'urgence, et par conséquent sa propre notion de temps. Dire qu'une césarienne devait être réalisée « en urgence » était donc très vaste. Il en découle que la prise en charge était dégradée et variable entre les patientes, avec des taux de morbi-mortalité materno-fœtale plus importants. En effet, l'équipe de Gynécologie-Obstétrique a recueilli différentes données dans le service de maternité de la Croix-Rousse entre le 1^{er} janvier 2000 et le 30 juin 2000, et les a analysées. Il en résulte que le Délai entre la Décision de césarienne et la Naissance (DDN) était de 39,5 minutes en moyenne. L'équipe a analysé plus précisément deux volets pour lesquels on était susceptible de faire varier la durée : le Délai entre la décision de césarienne et l'Entrée au bloc opératoire (DDE) qui était de 17 minutes en moyenne, et le Délai entre l'Entrée au bloc opératoire et l'Incision (DEI) qui était de 15 minutes en moyenne. Le délai entre l'incision et la sortie de l'enfant était quant à lui incompressible, car il est déjà réduit au minimum en situation non-urgence. L'équipe a conclu que le DDE et le DEI étaient trop longs et entraînaient une augmentation des complications materno-fœtales.

Plusieurs mesures ont été mises en place pour tenter de raccourcir ces délais, notamment la mise en place de la classification de Lucas pour distinguer les situations engageant immédiatement le pronostic vital de la mère ou de l'enfant (=césarienne très urgente), les situations engageant à court terme le pronostic vital de la mère ou de l'enfant (=césarienne urgente) et les situations n'engageant aucun pronostic vital (=césarienne non urgente). Le tableau suivant (tableau 1) permet de déterminer d'un simple coup d'œil, le caractère très urgent, urgent ou non urgent de la césarienne.

| |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Risque vital immédiat mère ou enfant -Bradycardie fœtale permanente (plus de 5 minutes) -Echec d'extraction instrumental + rythme cardiaque fœtal pathologique -Procidence (descente pathologique du cordon ombilical ou d'un membre du fœtus avant la tête) -DPPNI (D décollement Prématuro du Placenta Normalement Inséré) -Eclampsie |
| <ul style="list-style-type: none"> • Risque vital non immédiat mère ou enfant -Rythme Cardiaque Fœtal pathologique -Echec d'extraction instrumentale |
| <ul style="list-style-type: none"> • Pas de risque vital |

Tableau 1

Ensuite, pour faciliter la communication au sein des équipes et éviter qu'une « césarienne très urgente » ne se transforme en « césarienne urgente » au fur et à mesure que les soignants se passent le mot, un code couleur a été mis en place. A chaque couleur (rouge, orange, vert), une DDN maximal est instauré :

| CODE ROUGE | CODE ORANGE | CODE VERT |
|---|---|--|
| Menace immédiate du pronostic vital maternel ou fœtal | Menace à court terme du pronostic maternel ou fœtal | Nécessité d'une naissance prochaine mais sans menace à court terme |
| Naissance DES QUE POSSIBLE <15' | Naissance URGENTE Délai décision/naissance<30' | Naissance non Urgente Délai décision/naissance<1h |

Tableau décrivant les codes couleurs de césarienne, tiré du mémoire « Protocole de césariennes code couleur : validation et évaluation par la simulation » (page 16) écrit par Edith Brazet (praticienne hospitalière au CHU de Toulouse) en 2015.

Enfin, des checklists ont été mises en place pour chaque code de césarienne, afin de n'oublier aucun élément important avant l'opération et d'aller beaucoup plus vite. D'après l'étude présentée : « Les délais de réalisation des césariennes urgentes, initialement très décevants, se sont améliorés de façon spectaculaire. Le DDN dans les césariennes code rouge est depuis 6 ans maintenant de l'ordre de 11 minutes ». De plus, ils ajoutent : « Dans près de 15 % des cas, les césariennes code rouge nous ont paru "salvatrices" [...] ; (c'est-à-dire qu') on a toute raison de penser que, dans ces cas-là, un délai supplémentaire aurait été source de décès ou de risque de séquelles. »

Désormais, la classification de Lucas, le code-couleur et les checklists sont appliqués dans la plupart des hôpitaux de France. Ils permettent, d'après les instigateurs de l'étude, de « savoir reconnaître les situations réellement urgentes et leur apporter une réponse adéquate dans les plus brefs délais, sans tomber dans un interventionnisme excessif ». Ainsi, nous avons compris dans cette sous-partie que le sang-froid est fondamental pour la prise en charge urgente de la femme enceinte et de son fœtus.

2. L'ambivalence des décisions : qui peut légitimement statuer ?

Dans la prise en charge urgente de la femme enceinte, il est très difficile de savoir qui peut donner son avis quant aux décisions médicales qui doivent être prises. En effet, on peut se retrouver confrontés à des situations gravissimes où la poursuite des soins est questionnée, parce qu'il y a un risque de bascule dans l'acharnement thérapeutique pour la mère ou pour le bébé. Nous allons distinguer trois situations : la première correspond à l'urgence vitale immédiate, les deux autres correspondent à une urgence non immédiatement vitale.

1. En urgence vitale immédiate, aucun choix n'est donné à la femme enceinte ou à ses proches. L'équipe médicale va faire ce qu'elle doit faire, parce qu'elle est apte à décider de par ses compétences aigues en la matière. Le consentement pour chaque acte médical, si important en temps normal, ne sera pas recherché dans l'urgence vitale immédiate. On est vraiment dans une situation où la vie d'une personne dépend de la décision médicale d'une équipe soignante, et cela s'accompagne de questionnements éthiques majeurs. Le but sera de maintenir la patiente en vie et de tout faire pour la sauver. Cela sera par exemple le cas lors d'une embolie amniotique : l'équipe médicale va pratiquer une réanimation cardio-pulmonaire (=massage cardiaque avec insufflations ventilatoires), de l'oxygénothérapie, et mettre en place une transfusion sanguine. Par la suite, l'essentiel du travail de communication avec la patiente et ses proches se fera une fois la prise en charge immédiate passée. Les actes médicaux réalisés seront justifiés et on leur expliquera le déroulement des gestes. Si toutes ces étapes de communication sont correctement réalisées à posteriori, la patiente comprendra sa prise en charge et le vivra un peu mieux.
2. En urgence non immédiatement vitale, on distingue deux cas. Le premier est le cas où la femme enceinte est consciente et mentalement apte à décider pour elle-même. Dans ce cas, elle sera consultée sur les décisions médicales à prendre. Par une communication entre le soignant et le soigné, on pourra aboutir à un partenariat dans le soin. Prenons un exemple concret : lors d'une échographie de suivi de grossesse, le médecin détecte que l'embryon se développe dans la cicatrice utérine d'une précédente césarienne : il s'agit d'une grossesse ectopique de localisation cervico-isthmique (entre le col et l'isthme de l'utérus) et cicatricielle. L'incidence est estimée entre 1/1800 et 1/2216 grossesses. Le médecin va alors proposer une IMG car la probabilité que la grossesse puisse arriver à terme est très faible. Cependant, cette probabilité n'est pas nulle, et la mère peut choisir de refuser l'IMG. Elle doit alors être informée des risques de rupture de l'utérus, qui représenterait une urgence vitale immédiate (cas évoqué au point 1.), avec un risque d'hémorragie majeure et dont la seule possibilité de survie serait la réalisation d'une hystérectomie (retrait total de l'utérus empêchant toute future grossesse). Une fois informée de ces risques, elle pourra prendre sa décision en toute conscience.

3. Enfin, le dernier cas représente l'urgence non immédiatement vitale pour laquelle la femme enceinte est inconsciente ou inapte à décider pour elle-même. Dans ce cas, puisque l'urgence est non immédiate, les proches pourront être consultés sur les décisions médicales à prendre. L'idéal est que la femme ait désigné explicitement une personne de confiance avant que ne survienne cet événement (mais en pratique cela est rarement fait, car les femmes enceintes sont des personnes relativement jeunes qui n'imaginent pas vraiment qu'un événement très grave puisse leur arriver). Cela permettrait d'éviter que les soignants ne soient tiraillés entre le conjoint (père de l'enfant) et les parents de la femme enceinte (grands-parents de l'enfant) par exemple. Il n'est pas rare que des proches entrent en conflit sur de terribles décisions à prendre pour un patient, et il est très difficile de savoir qui est le plus légitime de décider.

Pour mieux comprendre dans quelles situations des proches pourraient être amenés à prendre une décision pour une femme enceinte inconsciente ou mentalement inapte à décider, nous allons prendre un exemple de situation très actuelle : celui des femmes enceintes contractant des formes graves de Covid-19 et plongées dans un coma artificiel. Pendant mon stage à la maternité de la Croix-Rousse, j'ai assisté à un cas similaire, et la décision a été, après discussion avec les proches, de réaliser une césarienne alors que la mère était dans le coma. En effet, les fœtus ont besoin de beaucoup d'oxygène quand ils sont dans le ventre de leur mère, or la Covid-19 provoque une désaturation en oxygène chez la femme enceinte, qui sera donc accentuée par la présence du fœtus qui pompe le O₂. Poursuivre la grossesse était donc risqué pour la femme. Mais à l'inverse, faire une césarienne était risqué pour le fœtus, puisqu'il était en état de prématurité importante. Ainsi, dans de telles situations, il s'agit de peser le pour et le contre pour la mère et son fœtus, tout en prenant en compte l'avis des proches de la femme enceinte. Néanmoins, il faut garder en tête que le papa aura souvent tendance à privilégier la survie de sa femme pour plusieurs raisons : le papa a un contact et une représentation plus abstraits de son bébé parce qu'il ne le perçoit qu'à travers le ventre de sa conjointe, il peut aussi avoir peur d'élever seul son enfant dans l'éventualité où sa femme ne survivrait pas, et peut privilégier la survie de sa femme en se disant qu'au pire des cas ils pourront avoir d'autres enfants après ce tragique événement. *Des cas similaires de femmes ayant contracté la Covid-19, plongées dans le coma et ayant eu une césarienne sont disponibles dans la presse grand publique en ligne. Liens dans la biographie en fin de mémoire.*

Ainsi, nous comprenons que la décision thérapeutique est prise par différents acteurs en fonction de la situation de la patiente, parfois en consultant un/des proche(s), et parfois sans les consulter. Dans tous les cas, l'essentiel est que tout soignant garde en tête ce qu'il est légitime de faire en tant que professionnel de santé. En effet, comme il est dit dans le Serment d'Hippocrate, « je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera » : le soignant a donc un devoir de soigner. Par conséquent, dans une optique de comprendre ce devoir de soin pour la femme enceinte et son bébé, nous allons désormais évoquer la question de la non-assistance à personne en danger.

3. La question de la non-assistance à personne en danger face aux deux vies incluses dans le corps gestant

Tout d'abord, il faut insister sur un terme dans l'expression « non-assistance à personne en danger » : celui de « personne ». Que considère-t-on comme étant une personne ? L'embryon et le fœtus sont-ils considérés comme des personnes ? En fait, l'embryon et le fœtus sont juridiquement considérés comme des choses : on ne leur reconnaît pas de personnalité juridique (*voir explications plus loin dans cette partie*). Par contre, à partir de la naissance, le bébé est considéré comme une personne à part entière. Tentons de comprendre cela.

- Pour ce qui est de l'embryon, les choses sont assez simples : l'embryon est défini comme un zygote de moins de 8 semaines de développement. A ce stade, il est assez peu développé, c'est d'ailleurs pour cela que les IVG sont autorisées sur les embryons en France sans qu'il n'y ait besoin de justification médicale. La question de la non-assistance à personne en danger ne se pose donc pas vraiment pour les embryons.
- Pour ce qui est du fœtus (zygote de plus de 8 semaines de développement), là encore la loi ne lui reconnaît pas de personnalité. Juridiquement parlant, la question de la non-assistance à personne en danger ne se pose donc pas. Cependant, parce qu'il y a toujours une différence entre la théorie des manuels et la pratique médicale, il convient de se questionner sur la considération portée de fait aux fœtus. En effet, plus la grossesse avance et plus le fœtus se rapproche d'un bébé (« bébé » étant un terme généralement utilisé après la naissance de l'enfant).

On constate finalement une vraie rupture entre l'avant-naissance où le fœtus est une "chose", et l'après-naissance où le bébé est une personne, la transition entre l'avant et l'après étant représentée par l'accouchement. Cette transition pose donc des problèmes au niveau juridique et au niveau éthique : c'est une zone grise. Dans l'article « L'embryon et le fœtus, entre personne et chose, entre science et droit : des protections d'intérêts », publié dans la *Revue Générale du droit en ligne* (2020, n°51180), Jérôme Leborne s'interroge de la sorte : « S'il faut naître, vivant et viable, pour acquérir la personnalité juridique, *quid* du statut de l'enfant à naître ? ». Je trouve cette problématique très pertinente et bien formulée, c'est pourquoi j'ai souhaité la reprendre pour poursuivre mon raisonnement. Je vais faire une lecture commentée de certains passages de cet article.

Propos de Jérôme Leborne

Explications personnelles

« En droit, c'est par la naissance et à la naissance que l'enfant, qui n'était jusque-là que *pars viscerum matris* (morceau des entrailles de sa mère), existe. Il ressort en effet de la combinaison des articles 318 et 725 alinéa 1^{er} du Code civil que la naissance est la condition *sine qua non* de l'attribution de la personnalité juridique ».

Sur la question de la nature de l'enfant conçu : « Celui-ci n'est pas une « personne juridique », il est une « personne humaine ». Or, cette reconnaissance de son appartenance à l'humanité, pour ne pas être dépourvue de toute utilité, amène à octroyer à l'enfant conçu un minimum de protection. [...] Il résulte que le statut de l'enfant à naître est un « statut protecteur », dirigé par l'article 16 du Code Civil »

On comprend que la question de la non-assistance à personne en danger ne se pose pas avant la naissance pour ce qui est de l'embryon et du fœtus : la mère sera toujours privilégiée. Le seul cas où l'on privilégierait le fœtus serait celui où la mère n'a aucune chance de survie (état de mort cérébrale par exemple, et où la vie de la mère serait poursuivie artificiellement dans le seul but de permettre la naissance du bébé). Cependant, c'est à chaque médecin de voir s'il est justifié de privilégier une survie fœtale au détriment d'une obstination déraisonnable sur la mère. Ces situations sont particulièrement complexes humainement parlant. Elles doivent toujours être discutées avec les proches de la femme enceinte. En effet, s'il est médicalement possible de faire grandir un bébé dans le ventre de sa mère cérébralement décédée, en pratique le père peut se sentir incapable d'élever seul l'enfant qu'il a eu avec sa conjointe désormais décédée. Ainsi, il faudra vraiment faire au cas par cas.

L'article 16 du Code Civil est le suivant : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. ». Il faut vraiment couper cet article en deux pour le comprendre :

1) « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci » : ici on parle de la personne juridique, donc après la naissance

2) « [...] et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie » : ce commencement de la vie est défini dès la conception de l'embryon : ainsi, même si l'embryon et le fœtus ne sont pas des personnes juridiques, leur humanité est reconnue et cela leur garantit une protection

→ Finalement, nous comprenons que la question de la non-assistance à personne en danger ne se pose pas pour l'embryon et le fœtus, mais celle de la protection de leur vie humaine est fondamentale. Si les soignants ne doivent pas chercher, dans la majorité des cas, à privilégier le fœtus au détriment de la santé de la mère, ils doivent néanmoins absolument le respecter, en prendre soin après la naissance et s'occuper du corps avec respect.

Pour ce qui est de la non-assistance à personne en danger pendant l'accouchement-même, elle est bien sûr à proscrire. Les soignants devront faire leur maximum pour sauver à la fois la mère et l'enfant, bien qu'en pratique l'un puisse être légèrement privilégié par rapport à l'autre en fonction de leurs chances de survie respectives : c'est le principe de la balance bénéfique/risque. Cela sera aussi influencé par le propre vécu de l'équipe soignante.

Enfin, pour ce qui est de la non-assistance à personne en danger après la naissance, la question de l'obstination déraisonnable se pose pour tout patient. Nous allons cependant détailler uniquement le cas particulier de l'obstination déraisonnable chez le nouveau-né. Dans l'article « Les décisions de limitation de soins en néonatalogie », issu de la tome 61 (pages 31 à 40) de l'ouvrage *Laennec* publié en 2013, Caroline Farnoux s'exprime de la sorte : « Les possibilités d'accroître la survie sont venues se heurter à la morbidité induite : quelle pouvait être la qualité de la vie ainsi offerte à ces enfants ? ».

D'après Caroline Farnoux, « Les principes de prise en charge - formalisés en 2001 [...] - reposaient sur un *a priori* de sauvegarde de la vie face à toute situation de détresse vitale ; dans un deuxième temps, une réévaluation de l'état de l'enfant conduisait éventuellement à un arrêt de réanimation, voire à un arrêt de vie. On parlait dès lors de "réanimation d'attente" ». Plusieurs éléments sont très importants dans cette citation. D'abord, on constate que dans l'urgence chaque nouveau-né nécessitant une réanimation la recevra, sans distinction sur la gravité de la situation. C'est seulement dans un deuxième temps, une fois la réanimation effectuée, qu'il sera décidé s'il vaut mieux poursuivre les soins ou les arrêter, à l'issue d'une décision collégiale fruit d'une réflexion poussée de la part de l'équipe soignante. Cependant, les législations de 2001 relatives à la limitation des soins en néonatalogie ne prévoient pas de faire intervenir les parents dans cette décision d'arrêt des soins, parce que cela engendrait trop de culpabilité chez eux. Pourtant, le consentement prenant une place de plus en plus importante dans la pratique médicale, la question s'est posée de savoir si une telle approche paternaliste pouvait être mise en place au sujet de la limitation des soins en néonatalogie.

En pratique, aujourd'hui, médecins et parents travaillent ensemble pour définir ce qui constitue le meilleur intérêt de l'enfant : c'est une décision médicale partagée. La décision est souvent énoncée par le médecin, car trop difficile à formuler par les parents, mais au moins cette décision est issue d'une discussion avec les parents et d'un accord mutuel sur ce qui est le mieux pour l'enfant.

Enfin, évoquons un cas particulièrement problématique : lorsque les parents refusent toute désescalade thérapeutique. Dans ce cas, il sera laissé aux soignants la décision finale de poursuite ou d'arrêt des soins, à l'issue d'une procédure collégiale rigoureuse. Du moins, c'est ce que la loi prévoit, mais en pratique il est impossible d'entreprendre des procédures de désescalade thérapeutique contre l'avis des parents. Le risque étant alors de poursuivre un véritable acharnement, faisant souffrir le nouveau-né, il s'agira pour les soignants d'essayer de raisonner les parents par le dialogue, l'écoute, l'empathie et la prise de temps.

Ainsi, nous avons vu dans cette sous-partie de nombreux éléments relatifs à la question de la non-assistance à personne en danger, que nous pouvons résumer de la sorte :

- L'embryon et le fœtus ne possèdent pas de personnalité juridique, donc pas de problème de non-assistance à personne en danger, mais une importance fondamentale du respect de la vie humaine
- L'accouchement est une zone floue de transition entre un statut de chose et un statut de personne, mal définie juridiquement. Il s'agira donc de peser la balance bénéfique/risque et de faire au cas par cas en fonction de la situation.
- Après la naissance, tout nouveau-né nécessitant une réanimation la recevra, et c'est seulement dans un deuxième temps que les soins pourront être suspendus. Cette décision est issue d'une coopération collégiale, bien que les parents y participent de plus en plus, le risque de cette évolution étant que l'affection portée à l'enfant ne conduise à de l'obstination déraisonnable et de l'acharnement thérapeutique.

Pour conclure cette deuxième grande partie du mémoire, nous avons compris que le soignant, au-delà de son rôle de professionnel de santé, est inéluctablement impliqué dans la prise en charge de la femme enceinte et du bébé. Les raisons sont multiples : ce sont des patients peu ordinaires, sources de beaucoup de tendresse et d'affection, que le soignant accompagne dans un moment de vie unique. Plus largement, le gynécologue et la sage-femme accompagnent toute une famille dans son apprentissage du rôle de parents. Ils mobilisent leurs compétences afin de créer une approche rationnelle, empathique et ouverte de la relation de soin. Ils sont aptes à gérer l'urgence avec sang-froid et conscience. Ils appliquent la loi tout en s'adaptant à chaque situation afin de créer le meilleur accompagnement possible. Enfin, il ne faut pas oublier qu'ils parviennent à faire cela sans se laisser déborder par leur propre vécu et leurs propres émotions : les soignants sont aussi souvent des parents, grands-parents, oncles, tantes, mais ils gèrent les situations avec objectivité et raison.

Désormais, pour la suite du mémoire, nous allons nous placer uniquement dans les cas les plus défavorables pour l'enfant : l'annonce d'une grave maladie et/ou le décès néonatal. Nous étudierons ce qui se passe dans une famille après ces terribles événements, en séparant les suites immédiates et les suites à plus long terme.

III. Chronologie de l'après

A. Les retombées immédiates de la pose du diagnostic médical

1. Comment faire l'annonce d'un mal- « heureux évènement » ?

La venue d'un enfant est souvent décrite comme le plus heureux des évènements. Pourtant, lorsqu'un grave imprévu survient, elle se transforme rapidement en mal-« heureux évènement ». L'annonce d'une mauvaise nouvelle au cours de la grossesse, de l'accouchement ou même en suites de couches peut alors se révéler particulièrement difficile pour le soignant, parce qu'il sait que son discours va briser le rêve des parents. Il est toujours difficile de dire à une personne que ses projets de vie vont s'effondrer. Suite à ce constat, nous allons tenter de comprendre comment se compose la boîte à outils d'un médecin pour annoncer une terrible nouvelle. Cette analyse se base sur un document de la Haute Autorité de Santé, intitulé : « Annoncer une mauvaise nouvelle », rédigé par le Service d'évaluation des pratiques et publié en Février 2008. Tout d'abord, le professionnel de santé doit chercher à optimiser sa communication avec les parents de ce bébé. Cela passe par une amélioration de la communication verbale mais aussi de la communication non verbale.

La communication verbale correspond à la partie orale du discours, qui elle-même inclus des temps parlés et des temps silencieux.

- Les temps parlés correspondent aux phrases énoncées par le médecin. Ce-dernier peut jouer sur beaucoup d'éléments au sein de sa parole afin de faciliter l'annonce d'un malheureux évènement.

******Tout d'abord, il peut jouer sur les mots utilisés dans cette annonce. Il doit peser ses mots pour éviter toute parole brusque, blessante, choquante ou culpabilisante. Il privilégiera un discours simple, en langage courant, et mettra de côté le jargon médical afin de rendre ses paroles accessibles aux connaissances du patient. Le soignant évitera également les jeux de devinette, type « J'ai une bonne et une mauvaise nouvelle, laquelle voulez-vous connaître en premier ? », que l'on retrouve souvent dans l'annonce d'une mauvaise nouvelle alors qu'ils ne sont pas vraiment adaptés...

Autre exemple typique de méthode peu efficace pour annoncer une mauvaise nouvelle, la fameuse phrase : « Les nouvelles ne sont pas bonnes ! ». Claude Boiron, dans son article « Une cancérologue atteinte de cancer témoigne », publié dans la revue *Laennec* en 2010 (tome 58) décrit le ressenti que provoque cette phrase chez le patient (page 18) : « Ça y est ! Je suis projetée avec violence dans cet espace-temps, où je pressens que le gouffre va s'ouvrir, m'engloutir mais que je suis encore du bon côté pendant ces quelques secondes très fragiles. Ces quelques secondes où tout va basculer, où le sol se fissure jusqu'à devenir une faille, m'obligeant à passer de l'autre côté sans espoir de retour sur la berge saine ; la peur panique s'empare de tout mon être. Ces quelques secondes que je voudrais éternelles parce que je sais déjà qu'après, plus rien ne sera pareil... ». Cette description limpide permet de comprendre à quel point une simple phrase peut avoir des conséquences massives sur le patient.

**Le soignant pourra aussi jouer sur la façon de formuler ses phrases, et notamment ses questions. Il existe deux types de questions : les questions fermées dont la réponse est oui/non, et les questions ouvertes pour lesquelles la réponse est plus riche et élaborée. Lorsqu'un soignant veut s'assurer d'avoir été bien compris par le patient, il est préférable d'utiliser des questions ouvertes plutôt que des questions fermées. Par exemple, il pourra remplacer le classique « Avez-vous compris ? » par « Pourriez-vous reformuler ce que vous avez compris de mon annonce ? » ou encore « Qu'avez-vous retenu de cette annonce ? ».

Il est en effet très important de s'assurer que les parents aient bien compris la nouvelle qui leur a été annoncée, car une mauvaise compréhension aurait des retentissements psychiques gravissimes telles que de la culpabilité, de l'angoisse, de la méfiance à l'égard des professionnels de santé, une perte de confiance en la médecine etc.

**Ensuite, le soignant peut jouer sur le ton employé afin de mieux faire passer son message. Il privilégiera l'emploi d'une voix posée, calme et douce. Si le patient hausse le ton, crie, pleure, le soignant évitera de faire de même car cela conduirait à une escalade en miroir.

**De plus, le soignant peut jouer sur le rythme de la voix : il ne devra pas parler trop vite, car les parents auront besoin de temps pour comprendre et intégrer l'information.

➔ Finalement, le soignant devra travailler son éloquence afin de construire un discours véritablement adapté aux capacités d'écoute et de compréhension des parents.

- Les temps silencieux correspondent aux phases non parlées du discours. Ils sont absolument nécessaires pour laisser aux parents le temps de comprendre l'information. En effet, lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, l'émotion est tellement forte que le patient n'entend qu'une toute petite partie des informations. Chaque soignant adaptera son discours en incluant judicieusement des silences plus ou moins longs et fréquents.

Après avoir étudié la partie verbale de cette annonce, avec ses temps parlés et ses temps silencieux, nous allons étudier la partie non verbale du discours médical. La partie non verbale correspond à l'attitude que va adopter le soignant.

- Tout d'abord, le soignant pourra adopter différentes postures physiques :
 - Est-il plus judicieux de se tenir debout ou assis pour faire cette annonce ?
 - S'il est debout, devrait-il croiser les jambes ou les laisser raides ?
 - S'il est assis, devrait-il se mettre au fond de son fauteuil ou plutôt redresser son dos ?
 - Que devrait-il faire de ses mains pendant l'annonce : les entrelacer, les laisser immobile, parler avec les mains ?

→ Ces questions peuvent sembler ridicules mais elles ont toute leur importance. La posture physique du soignant peut en effet empêcher le patient de se concentrer (par exemple si le soignant fait bouger inlassablement sa jambe pendant l'annonce). Elle peut aussi placer le patient dans une posture tendue, inadaptée à l'écoute et à la compréhension. Enfin, certains patients comprennent que quelque chose ne va pas simplement parce que leur médecin enlève ses lunettes avant de commencer à parler par exemple. Ainsi, les patients prêtent attention à de petits détails qui, de prime abord, peuvent sembler insignifiants, mais ne le sont pas.

- Ensuite, le soignant devra prêter attention aux actions réalisées pendant son annonce : a-t-il coupé la sonnerie de son téléphone ? Et s'il reçoit un appel, va-t-il y répondre ? Va-t-il parler avec un collègue présent dans la pièce devant les parents ?
→ Tout cela peut faire penser aux parents qu'ils ne sont pas légitimes de recevoir toute l'attention du médecin, qu'ils ne sont qu'un dossier médical parmi d'autres, il faut donc à tout prix l'éviter. Au contraire, le soignant devra se rendre disponibles et à l'écoute pour les parents.
- Enfin, le soignant devra prêter attention à l'expression de son visage. En effet, les mimiques et le regard peuvent laisser transparaître des émotions que la parole ne transmet pas : inquiétude, peur, désespoir, compassion, tristesse... Nous pouvons reprendre une célèbre citation de Cicéron : « Car si le visage est le miroir de l'âme, les yeux en sont les interprètes ». Lors de son discours, le visage du soignant peut en effet se figer, se fermer, se crispier... Ainsi, on peut se demander s'il est plus judicieux pour le soignant de tenter de contenir ses émotions ou au contraire de les laisser transparaître. D'un côté, les laisser transparaître, c'est permettre au patient de ne pas se faire de faux espoirs et de comprendre la gravité de la situation et l'implication personnelle que met le soignant dans ce dossier. Et de l'autre côté, pour le soignant, certaines émotions peuvent être difficiles à laisser sortir. Cela découle alors sur d'autres questions : quelle est la place des pleurs dans l'annonce d'un malheureux événement ? Est-il tolérable de pleurer avec son patient, ou vaut-il mieux garder une certaine distance professionnelle ? Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse à ces questions, mais il faut rappeler que tout soignant est un être humain doué d'émotions et de neurones-miroirs, qui font que, face à un patient ému, le soignant peut s'émouvoir à son tour. Les neurones-miroirs permettent la compassion, c'est-à-dire la faculté de partager les souffrances d'autrui.
→ Ainsi, la partie non verbale de l'annonce d'un malheureux événement aux parents de ce bébé est fondamentale.

Nous avons donc étudié la partie verbale et la partie non verbale de cette annonce du point de vue du soignant. En parallèle, nous allons aborder le comportement des parents à l'annonce de cette terrible nouvelle. La réception du discours par les parents est souvent vécue comme une sidération, un traumatisme. Cela aboutit à l'utilisation de mécanismes de défense, qui permettent de protéger le patient face à cette situation trop douloureuse : ils ont un rôle d'amortisseur, ménageant un temps de latence essentiel avant de pouvoir affronter le réel. Ces mécanismes de défense peuvent se manifester par une négation des compétences du soignant, un déni de la nouvelle, une agressivité, des cris et des pleurs. Ils provoquent la sensation de vivre la situation de l'extérieur, comme si elle ne nous concernait pas ou qu'il s'agissait d'une erreur médicale. Le médecin ne devrait pas prendre personnellement ces mécanismes de défense, car ils sont souvent inconscients et ne sont pas dirigés contre une personne en particulier. D'après la Haute Autorité de Santé, dans son dossier intitulé « Annoncer une mauvaise nouvelle » (*présenté plus haut*) nous pouvons comprendre les mécanismes de défense de la sorte : « Le psychisme se défend, il se débrouille pour mettre de côté ce savoir annoncé : un réel tellement réel qu'il n'ouvre, pour le sujet, aucune possibilité, dans ce temps-là, de l'admettre ». On comprend donc toute l'utilité de ces mécanismes dans l'amortissement de la réception de la mauvaise nouvelle.

Ainsi, l'annonce d'un malheureux événement est un moment très particulier de la rencontre entre un médecin et un couple de parents qui ne sont pas des patients à part entière. Ces parents n'ont peut-être aucun problème de santé, la grossesse et/ou l'accouchement ont pu très bien se dérouler pour la maman, et pourtant ces parents se retrouvent confrontés à une mauvaise nouvelle concernant leur chair, leur bébé. Il est cependant important de rappeler qu'il n'existe pas de bonnes façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, même si certaines sont moins dévastatrices que d'autres. En adaptant son attitude, le médecin peut optimiser son discours. Encore une fois, cela n'est pas inné et s'acquière au cours des études de médecine et de l'expérience professionnelle au contact des patients. Nous allons désormais étudier ce qui se passe du côté des parents une fois l'annonce comprise et assimilée.

2. Du poids physique au poids psychologique : une symbiose qui décuple la culpabilité

La grossesse s'accompagne souvent d'une prise de poids physique, en moyenne 11 à 16 kg. Ces kilos sont, entre guillemets, un fardeau à porter par la femme enceinte. Ils sont sources de douleurs au niveau des hanches et des chevilles notamment, à cause de la pression accrue sur ces articulations. Cependant, lorsqu'un malheureux évènement est annoncé à des parents, le poids physique porté par la maman devient négligeable en comparaison du poids psychologique nouvellement acquis. La culpabilité, la douleur et la tristesse relatives à l'annonce d'une maladie ou d'une mort fœtale primeront rapidement sur tous les autres désagréments de la grossesse. La femme enceinte va rétrospectivement se ressasser toutes les petites erreurs de comportement, infimes soient-elles, faites durant sa grossesse, et pour cela s'accabler de la mauvaise nouvelle en s'attribuant l'entière responsabilité de ce malheur. Cette profonde culpabilité est décuplée par le fait que la mère et son fœtus vivent dans le même corps, en symbiose, à la manière de poupées russes comme vu précédemment. Ainsi, la maman est responsable de la nutrition et de l'irrigation de son bébé, mais aussi de son confort et de sa sécurité dans le ventre rebondi et protecteur.

Pour mieux cerner le poids psychologique que peut représenter l'annonce d'un malheureux évènement pour une maman, nous allons nous baser sur le cas de la mort fœtale in utero (MFIU). Classiquement, une mort fœtale in utero est détectée parce que la maman ne sent plus son bébé bouger dans le ventre. Elle se présente aux urgences de la maternité, un monitoring est réalisé et ne retrouve pas de battements cardiaques. Ensuite, une échographie est entreprise pour confirmer l'arrêt total du cœur fœtal. Vient ensuite l'annonce aux parents, même s'ils ont souvent compris dès le stade du monitoring, n'entendant aucun bruit cardiaque... Ensuite, il s'agit d'expliquer aux parents les modalités de naissance qui vont être mises en place pour le fœtus décédé, ainsi que ce qu'il adviendra de ce petit corps après la naissance. Tout cela est très bien expliqué dans l'article « Vie et mort à la maternité – témoignages de soignants », écrit par Eve Collas, Daniel Metge et Laurent Puyuelo, et publié dans la revue *Empan* en 2015 (n°97, pages 94-103). En voici un passage :

« Le service de la maternité est un lieu de vie mais aussi de mort. Le cri du nourrisson venant d'être mis au monde peut côtoyer le silence d'un autre mort-né. [...] La volonté d'aider au mieux notre patiente, son compagnon, sa famille, dans ce deuil, passe avant tout, même si au départ l'idée de fuir, d'esquiver ou plutôt de se protéger peut exister. Il faut souvent annoncer l'impensable, pour ensuite déclencher un accouchement dans des conditions difficiles ».

Toujours dans cet ouvrage, on découvre le témoignage d'une psychologue en maternité, au sujet d'un couple ayant vécu une MFIU. J'ai choisi de reprendre ce témoignage dans sa quasi intégralité, car il permet une profonde compréhension de ce que peut ressentir un couple dont le bébé décède in utero, mais aussi de comprendre le rôle fondamental d'une psychologue en maternité. Voici ce témoignage :

« Madame H. s'est présentée à 19 h 30 à la maternité, un peu hagarde, sans voix. Sa seule phrase : "Je ne sens plus mon bébé bouger". [...] La sage-femme de garde avait promptement réagi : elle n'arrivait pas à entendre les bruits du cœur du bébé et avait amené madame H. et son compagnon en salle d'échographie. À 19 h 45, je reçois un appel de la sage-femme. Il faut me rendre rapidement en salle d'échographie [...]. C'est probablement une mort fœtale in utero. La patiente est allongée les yeux rivés sur l'écran de l'énorme machine, son compagnon lui tient le visage de ses deux mains. [...] (La sage-femme) est à côté de sa patiente et lui donne la main. Le ventre de ma patiente est badigeonné d'une quantité de gel impressionnante, totalement anormale, l'échographiste balaye sa sonde frénétiquement, ne décrochant ses yeux de l'écran que pour rajouter une dose de gel. En fait, tout le monde sait mais on attend l'annonceur, personne ne veut se risquer dans cette "voix", comme si chacun voulait profiter encore d'un certain répit avant l'orage. Lors d'une échographie obstétricale, en moins d'une minute on peut voir de façon certaine qu'il n'y a plus d'activité cardiaque. Voilà dix minutes que madame H. est pétrie de gel échographique et l'échographiste reste muet. Son visage pâlit de plus en plus et il me regarde maintenant de façon insistante : il faut que tu te lances, cela ne va pas durer un siècle, me disent ses yeux. À peine le mot « décédé » est-il prononcé qu'un cri insoutenable retentit dans la salle d'échographie, comme retenu puis libéré. [...] Voici deux jours environ que ce bébé est décédé spontanément, probablement d'une cause inconnue, en tout cas non imputable à ma patiente. [...] Tout ce qui avait été imaginé par ce couple s'effondre : la chambre, les affaires du bébé, l'album photo commencé avec les photos des différentes échographies ... L'explication du protocole médical à ce couple totalement désespéré est une véritable épreuve : faire accoucher par les voies naturelles, prendre des photographies du bébé, réaliser une autopsie si cela est nécessaire ainsi qu'un bilan pour rechercher la cause, même s'il est peu probable que l'on trouve une explication. [...] La première réaction du couple est une demande de prise en charge rapide et efficace : "Je ne veux rien voir, rien entendre, sortez-moi vite ce cadavre de mon ventre par césarienne sous anesthésie générale." Nous sommes donc en total désaccord. La deuxième est une réaction de révolte à mon égard : "Vous allez faire accoucher ma femme comme si de rien n'était, vous allez déclencher l'accouchement dans deux jours seulement, vous allez nous renvoyer chez nous ce soir, vous allez nous montrer notre bébé, nous faire faire une déclaration à la mairie avec mise en bière et compagnie ... Votre attitude est inhumaine dans un moment pareil." Le lendemain de l'annonce, trois comprimés sont pris par voie orale. Ils n'entraînent pas de douleurs ni de saignement. Deux jours après, lors d'une hospitalisation, d'autres comprimés permettent de faire accoucher la patiente dans la journée. Myriam a mis au monde Pierre, aux côtés de son compagnon, sous péridurale au bloc accouchement. Les cris du bébé né le même jour dans la salle à côté ont plus gêné l'équipe que notre couple. [...] Le couple a mûri : ils entendent maintenant ce que je dis. Ils comprennent que toute l'équipe est avec eux, dans le soutien. Tous ces rites vont les aider à faire le deuil. De toutes ces épreuves, celle que je redoute le plus et qui laisse chez moi un souvenir indélébile, c'est la présentation du bébé.

Avec le temps de l'expérience, je suis maintenant convaincu qu'il faut que la maman ou le papa, voire un membre de la famille, voie ce bébé. L'habiller, le présenter au mieux, leur laisser un moment s'ils le veulent est un temps fondamental. Retenir mes larmes est parfois très difficile : je n'ai pas envie forcément de me retenir. Myriam et Paul sont passés par toutes ces étapes, en prenant leur drame en main au fur et à mesure. Voir leur bébé, Pierre, avec les affaires tricotées par sa grand-mère, a été un saut dans le vide pour le couple mais s'est révélé être très apaisant : "Nous imaginions un monstre, c'est notre bébé et il est beau." »

Ce témoignage est écrit avec une grande limpidité et une grande simplicité. Il est important de souligner le délai séparant l'annonce de la MFIU aux parents, et l'accouchement en lui-même : ce délai peut être de plusieurs jours, généralement au moins deux, puisqu'il faut d'abord prendre une première salve de cachets permettant de faire murer le col utérin, puis une deuxième salve de cachets permettant de faire contracter l'utérus. Ce délai peut être insupportable pour les parents, surtout pour la maman qui sait qu'elle porte le cadavre de son fœtus décédé... C'est pourquoi la première réaction des parents peut être une réaction de rejet, une demande impérative et pressante de faire sortir ce fœtus. Cependant, l'accouchement peut lui aussi être très traumatisant, notamment à cause du silence de plomb qui fait suite à la naissance : pas un cri, pas un pleur. Par la suite, les parents ont la possibilité de passer du temps avec leur fœtus, de le porter, l'habiller, lui donner le bain, prendre des photos et faire des empreintes de ses mains et de ses pieds. Ils peuvent choisir les options qu'ils désirent parmi toutes celles-ci. Il s'agit d'une situation très singulière en médecine parce que le corps mort est presque traité comme un corps vivant, afin que les parents puissent garder de bons souvenirs de ces instants précieux avec leur fœtus. Les parents peuvent aussi faire analyser le cadavre de leur enfant par un anatomopathologiste, afin de comprendre la cause de cette MFIU. Cependant, nous avons compris dans cette sous-partie que le bébé mort-né est bien plus qu'une pièce d'anatomopathologiste.

Ainsi, le poids psychologique porté par les parents à la suite de l'annonce d'une mauvaise nouvelle pour leur fœtus peut être colossal, insoutenable, paralysant. C'est pourquoi il est fondamental qu'ils disposent d'une aide psychique pour les aider à surmonter cette épreuve. Cela passe par la présence d'un psychologue et d'un psychiatre dans tout service de maternité. Mais dans tous les cas, le processus d'acceptation sera très long. Cependant, nous avons ici décrit une situation où la temporalité est réduite : une fois l'annonce et la naissance passées, c'est un processus de deuil qui se mettra progressivement en place. Force est de constater que les choses seront différentes lorsque la mauvaise nouvelle annoncée n'est pas une mort fœtale mais une maladie fœtale. En effet, dès la naissance de leur enfant, les parents devront organiser toute leur vie autour de la prise en charge de cet enfant. C'est ce que nous allons tenter de comprendre désormais.

3. L'apparition d'une fragilité qui impose une restructuration familiale

L'annonce d'une maladie foetale peut être vécue par les parents comme un véritable tsunami. Elle représente le début d'une longue épopée centrée sur la façon d'aider cet enfant tout au long de sa vie. Si la plupart des maladies détectées chez le fœtus présentaient une courte espérance de vie il y a encore quelques décennies (à peine 10 ans pour une personne trisomique 21 au début du XX^{ème} siècle, 4 ans pour une personne atteinte de mucoviscidose en 1957, et 25 ans pour une personne atteinte de myopathie de Duchenne en 1981), leur survie augmente de plus en plus avec les progrès de la médecine (en 2021, elle dépasse les 50 ans pour une personne trisomique 21, 47 ans pour une personne atteinte de mucoviscidose, et jusqu'à 30 ans pour une personne atteinte de myopathie de Duchenne). Cela est formidable médicalement et humainement parlant, mais nécessite néanmoins beaucoup d'adaptations et de prise en charge pour pallier au mieux les besoins de cette personne.

Pour aller plus loin, nous allons baser notre analyse sur le cas de la trisomie 21. Cette pathologie est souvent très redoutée des parents, de par sa fréquence relativement élevée : elle touche 27 grossesses sur 10 000 (*pour rappel, une maladie est dite « rare » lorsque sa fréquence est inférieure à 5/10 000*). La trisomie 21 est une pathologie caractérisée par l'ajout anormal d'un chromosome 21 dans le caryotype de l'enfant. En France, toute femme enceinte se voit proposer un test de dépistage de la trisomie 21 (accepté par 85% d'entre elles), qui débute par un calcul de risque prenant en compte l'âge de la mère, la mesure de la clarté nucale du fœtus à l'échographie, et les résultats d'une prise de sang maternel. Suite à ce calcul, en fonction du risque, d'autres tests plus poussés sont proposés : le test de l'ADN foetal dans le sang maternel via les hématies fœtales passées par la barrière placentaire, et éventuellement la réalisation d'un caryotype foetal par amniocentèse ou choriocentèse. On retrouve donc deux grandes étapes dans ce parcours : une étape de dépistage (qui donne un score de risque mais ne pose en aucun cas un diagnostic) et une étape de diagnostic à proprement parler, qui n'a lieu que dans les cas les plus risqués.

Par la suite, certains parents se verront annoncés que leur enfant est atteint de trisomie 21. *Nous avons déjà détaillé les modalités de cette annonce dans la partie IIIA1.* S'en suivra souvent un sentiment de profonde remise en question de la part des parents. En effet, la trisomie 21 est dû à la fécondation entre un gamète normal et un gamète présentant une disomie 21 (deux chromosomes 21 au lieu d'un seul) ce qui, par fécondation, rétablit la trisomie. Le gamète anormal peut provenir de la maman ou du papa, ce qui peut engendrer un profond sentiment de culpabilité de la part de l'un ou de l'autre (sans que l'on ne sache lequel était anormal). Cette culpabilité peut être accentuée chez la mère puisque la trisomie 21 est d'autant plus fréquente que l'âge maternel augmente, en raison d'une détérioration de la qualité des ovocytes avec l'âge.

Chronologiquement, une fois la phase de culpabilité passée, viendra le questionnement et l'indécision : les parents souhaitent-ils garder cet enfant ou recourir à une Interruption Médicale de Grossesse ? Prenons le cas où les parents souhaitent garder leur bébé, afin de comprendre le remaniement de la structure familiale provoquée par l'arrivée de cet enfant.

Sur le site www.trisomie21.org, un article publié le 8 Mars 2019 et rédigé par l'association Changeons le regard sur la trisomie 21, s'intitule « Ce que les parents ayant un enfant porteur de trisomie 21 voudraient dire à un couple venant d'apprendre que leur enfant à naître est porteur de trisomie 21 ». Cet article regroupe différents témoignages, dont voici une sélection.

- « Une bonne prise en charge précoce de l'enfant l'aidera à devenir autonome plus facilement. »
- « Il faut le faire vivre dans le milieu ordinaire, le scolariser, lui apprendre à lire, écrire, travailler.... L'insérer socialement. »
- « Il était évident pour moi que cet enfant verrait le soleil, la pluie, aimerait manger du chocolat, allait rire et pleurer, serait consolé par un gros câlin, handicap ou pas... Le bonheur est accessible à tous et par une myriade de façons... »
- « Observer une vigilance quant à sa santé mais la vie ne tourne pas autour de la trisomie. Le mettre à la crèche puis à l'école en le stimulant. L'emmener partout. Ne pas avoir peur, tout va bien se passer. »
- « Se battre pour ne pas les parquer en instituts, ils valent mieux que ça. Ils sont largement capables d'apprendre et de vivre en société avec nous. »
- « Ce qui est le plus difficile à vivre c'est parfois la lutte avec la société pour leur intégration. »
- « Je peux aussi comprendre que les parents ne se sentent pas en capacité d'accueillir cet enfant singulier mais c'est souvent lié aux représentations, aux préjugés que nous avons et que la société tente encore et toujours de nous infliger... »

Il semble néanmoins que le regroupement de ces témoignages soit légèrement biaisé, puisqu'il a pour but de donner espoir aux parents ayant un enfant trisomique 21 à naître (autrement dit, ils ont déjà fait le choix de garder cet enfant, et veulent se rassurer quant à la vie qu'ils auront à ses côtés). Les aspects positifs y sont donc majoritairement relayés. Il faut cependant comprendre qu'il existe une gradation dans la sévérité de la forme de trisomie 21, autrement dit certains enfants parviendront à avoir une vie sociale riche, et d'autres seront moins autonomes et relationnels.

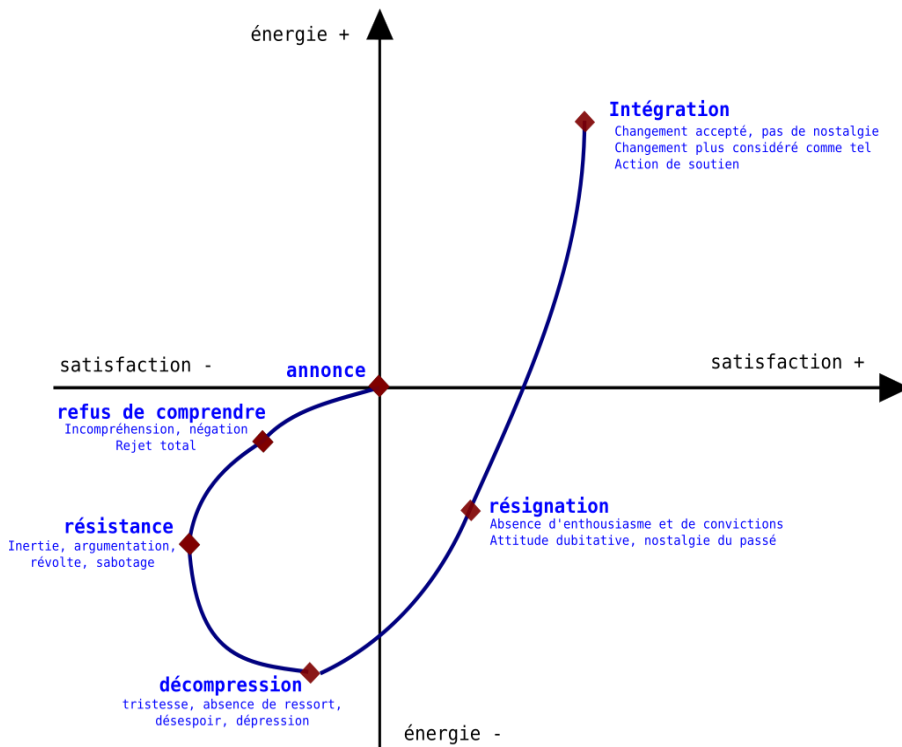
C'est pourquoi la vie avec un enfant trisomique 21 peut nécessiter la mise en place d'aménagements particuliers. Par exemple, les classes ordinaires peuvent s'avérer inadaptées pour un enfant trisomique 21, qui pourra alors faire sa scolarité dans des structures type ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire), qui existent dans certains écoles, collèges et lycées. Ces structures permettent la scolarisation d'un petit groupe d'élèves présentant des troubles des fonctions cognitives ou mentales, des troubles du langage et de l'apprentissage, des troubles moteurs, auditifs, visuels etc. A la suite de leur scolarité, les personnes trisomiques 21 auront néanmoins plus de difficultés à trouver un travail par rapport à un adulte non atteint. Un emploi en milieu ordinaire reste très exceptionnel, la majorité des personnes trisomiques 21 travaillant en milieu protégé, notamment dans les ESAT (Etablissements et Service d'Aide par le Travail). En dehors de la vie scolaire et professionnelle, la vie quotidienne présente aussi ses challenges : passer le permis de conduire, avoir un appartement, être en couple, avoir des amis se révèle d'ordinaire complexe. La vie d'une personne trisomique 21 peut se révéler très riche humainement parlant, mais elle nécessite souvent un accompagnement majeur de la part de ses proches. Ainsi, une question revient souvent chez les parents d'un adulte porteur de trisomie 21 : "qui va s'occuper de lui quand nous ne serons plus là ? " En effet, avec l'augmentation de l'espérance de vie des personnes trisomiques 21, qui dépasse les 50 ans actuellement, les parents décèderont bien souvent au cours de la vie de leur enfant. Cet évènement peut être crucial dans la vie de l'adulte trisomique 21, parfois accompagné d'une régression de son autonomie, n'étant plus stimulé et rassuré par ses parents.

On comprend donc que la restructuration familiale est absolument fondamentale pour l'éducation et l'épanouissement d'un enfant trisomique 21. Dès sa naissance, les parents tâcheront de stimuler leur enfant et de lui apprendre à vivre en société, même si ses champs de possibilité se heurteront parfois à des champs de restriction, frustrants et handicapants. Par opposition à ce que nous venons de voir, nous allons désormais tâcher de comprendre la vie des parents qui subissent la mort de leur fœtus.

B. Quand la perte d'un enfant laisse une cicatrice indélébile...

1. Le processus de deuil : fruit d'une évolution éthique et légale

A partir d'ici, et jusqu'à la fin du mémoire, nous nous placerons uniquement dans le cas d'une mort fœtale. Lors de la perte d'un enfant, comme pour toute perte d'un proche, un processus de deuil s'enclenche. Il s'agit d'apprendre à vivre avec la douleur provoquée par le manque d'un être cher.



Au niveau éthique, le processus de deuil a été formalisé par Elisabeth Kubler Röss dans son livre *Les derniers instants de la vie*, publié en 1969. Nous l'avons déjà décrit dans la partie I-C.3), dans un tableau comparant le deuil de l'enfant rêvé, en cas de maladie fœtale, et le deuil de l'enfant perdu, en cas de mort fœtale. Pour rappel, voici les différentes étapes du deuil d'après Kubler Röss, représentées par une courbe avec l'énergie de l'endeuillé en ordonnées et sa satisfaction en abscisses.

Cependant, cette théorisation du processus de deuil est à nuancer : il n'y a pas qu'une seule façon de faire son deuil. Le deuil peut s'accompagner d'étapes supplémentaires, de retours en arrière, de bons en avant... De plus, avec l'évolution spectaculaire de la médecine, les morts fœtales sont de plus en plus rares, et donc aussi de plus en plus difficiles à accepter. Enclins à la solitude, retrouvant rarement une expérience similaire dans leur cercle proche, les parents peuvent se sentir très isolés. Ils se demandent souvent, portés par un sentiment d'injustice, pourquoi cela tombe sur eux, et ce qu'ils ont fait pour mériter cela. L'essentiel est de comprendre que le deuil est un chemin long, laborieux et qui nécessite parfois un accompagnement psychologique. A fortiori, dans le cas de la perte d'un enfant, le deuil peut prendre des formes très variées. Un aspect est néanmoins retrouvé fréquemment : la nécessité d'une reconnaissance de leur enfant perdu.

En effet, sur le plan légal, d'après les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé de 1977 et celles du Directeur Général de la Santé de 1993, on distingue trois situations :

1. La naissance d'un enfant **vivant** à partir de 22 semaines d'aménorrhées ou d'un poids de naissance d'au moins 500 grammes : Dans ce cas, l'enfant bénéficiera d'un acte de naissance et d'un acte de décès. Il sera obligatoirement inscrit sur les registres de l'état civil, avec un nom et un prénom qui figureront également sur le livret de famille des parents. Ses funérailles sont obligatoires.
2. La naissance d'un enfant **mort** à partir de 28 semaines d'aménorrhées ou d'un enfant **vivant** de moins de 22 semaines d'aménorrhées et moins de 500 grammes : Dans ce cas, l'enfant bénéficiera d'un acte « d'enfant déclaré sans vie ». Il sera déclaré obligatoirement sur les registres de décès, mais ne pourra pas l'être sur les registres de naissance. La dotation d'un prénom est possible. L'enfant sera inscrit sur la partie basse du livret de famille, réservée au décès d'enfant. Pour la loi, il s'agit en fait d'un enfant mort sans jamais être né, ce qui est très particulier, et difficile à supporter pour les parents. Ses funérailles ne sont pas obligatoires.
3. La naissance d'un enfant **mort** entre 22 semaines d'aménorrhées et 27 semaines d'aménorrhées + 5 jours : il s'agit d'un flou juridique, très mal défini, issu du décalage entre les dates données dans le premier point et celles données dans le deuxième point. Du point de vue légal, ils n'existent pas.

Quand les fœtus n'ont pas le droit à des funérailles, ils sont incinérés avec les autres débris anatomiques de l'hôpital (pièces opératoires, cancers réséqués...). Cela est vécu comme un affront et un coup de couteau pour les parents. Ainsi, le deuil d'un enfant n'est jamais chose facile, a fortiori quand la loi ne lui reconnaît pas d'existence et n'autorise pas de funérailles. Les parents garderont alors pour seul objet de recueillement les empreintes des pieds et mains et les photos de leur fœtus prises à la maternité pendant les suites immédiates de l'accouchement. Les parents ressentent plus ou moins le besoin de se rattacher à ces objets, en fonction de leur façon de vivre le deuil.

Dans la continuité du deuil, nous allons voir que le travail de mémoire entrepris pour cet enfant peut prendre toute une palette de formes, allant d'une transparence totale de la vérité à la constitution d'un secret de famille.

2. Le travail de mémoire passe parfois par une transparence de la vérité

Dans certains cas, les parents ressentiront le besoin de transmettre ce qu'ils ont vécu et de le raconter à leurs proches. Pour eux, ce sera un fait de leur vie, une expérience passée, pas un secret. Ainsi, à la question « Combien avez-vous d'enfants ? », certains parents répondront sans hésiter qu'ils ont tant de filles, tant de garçons, et tant d'enfants morts-nés. Pour eux, il sera considéré comme un membre de la famille à part entière.

Néanmoins, force est de constater que cette transparence de la vérité peut être plus ou moins volontaire. En effet, pendant plusieurs mois, la femme a porté un ventre rebondi, informant (parfois contre son gré) l'ensemble de ses connaissances de sa grossesse. Ainsi, lorsque les gens revoient pour la première fois cette femme n'arborant plus son ventre de grossesse, leur première interrogation est de savoir où est le bébé, quel est son prénom... Dès lors, la femme enceinte peut se retrouver contrainte d'informer des personnes de son cercle extérieur (collègues, voisins, connaissances...) de la perte de son enfant.

Finalement, la transparence de la vérité serait plutôt à considérer comme un moyen d'acceptation que de révélation : les parents verbalisent volontairement ce qui leur est arrivé. Car quand cela est involontaire, forcé, peut-on vraiment parler de transparence ? Nous allons maintenant étudier la situation exactement opposée.

3. Parfois au contraire, ce souvenir trop douloureux se transforme en secret de famille

La mort d'un bébé est une situation tellement terrible que les parents, pour se protéger, peuvent enterrer ce souvenir dans leur mémoire et en faire un tabou. Cet événement devient alors un secret de famille. Pour couvrir plus largement le sujet, il faut d'abord comprendre que la mort est, en elle-même, un sujet relativement tabou. La mort est quotidienne, naturelle, aléatoire, universelle, lointaine et terriblement proche : d'après Louis-Vincent Thomas, « c'est un objet paradoxal, une entité floue, résistant à la pensée ». Elle suscite beaucoup de questionnements sur ce qu'il advient après : réincarnation, paradis, enfer etc. Ces croyances peuvent provoquer une grande peur. Ainsi, la mort rebute et angoisse. A fortiori, la mort d'un enfant est particulièrement complexe, car elle ne rentre pas dans l'ordre logique des choses, selon lequel les parents devraient mourir avant leurs enfants parce qu'ils sont plus âgés. Voir son enfant décéder semble complètement contre-nature, insupportable, presque inhumain. Au final, la mort reste l'affaire des vivants. S'occuper des funérailles, du deuil et de la mémoire de ce proche décédé peut être tellement brassant que ce décès devient un secret de famille.

Si ce tabou est, la plupart du temps, inoffensif, il peut a contrario avoir de véritables conséquences. Tout d'abord, cela peut être vécu comme un traumatisme pour les aînés (frères et sœurs éventuels du bébé décédé) qui ont vu leur maman enceinte pendant plusieurs mois, et à qui les parents ont expliqué qu'ils allaient avoir un petit frère ou une petite sœur. Pourtant, au retour de la maternité, aucun bébé en vue, et ils assistent à la tristesse de leurs parents sans la comprendre. Les enfants ont une capacité de compréhension aux mots, ils ont besoin de communication. En effet, d'après Annette Levillain-Danjou dans l'article « L'enfant et la mort, un tabou pour l'adulte » publié dans la revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie* (2013, n°114, pages 13 à 27), « Il faut absolument bannir l'idée que l'enfant ne comprend rien sur la mort ». Ainsi, entre 5 et 7 ans, les enfants comprennent que tout le monde peut mourir et pour toujours. Leur raconter sur ce qui est arrivé à ce bébé est nécessaire pour que la fratrie puisse, elle aussi, faire son deuil. En 1974, Vasse disait « l'enfant qui a perdu confiance dans la parole, la sienne non reconnue, celle des autres mensongère, se terre dans le silence bien au-delà du refus d'en parler ». Force est de constater que ce silence pesant peut avoir des conséquences néfastes sur l'enfant. Lui cacher la vérité provoque un sentiment d'angoisse et d'insécurité. Il peut penser qu'il est la source du malheur de ses parents et se sentir coupable, sans pour autant comprendre ce qu'il a pu faire pour déclencher cette tristesse. En réalité, il a besoin d'entendre qu'il n'y est pour rien.

Toujours à propos du tabou qui peut entourer la perte d'un enfant, nous allons maintenant voir que le secret de famille peut éclater après plusieurs années de silence. Pour cela, prenons l'exemple du syndrome du jumeau perdu. Il s'agit d'un syndrome regroupant de la culpabilité, de la solitude, un sentiment de manque, une peur de l'abandon, de la part d'un enfant, adolescent ou adulte ayant perdu son jumeau lors de la vie intra-utérine. En effet, on estime que 15% des grossesses sont initialement gémellaires, mais la naissance de jumeaux ne concerne qu'1% des naissances. Dans de rares cas, l'enfant vivant peut éprouver un syndrome du jumeau perdu, même lorsque ses parents ne lui ont jamais parlé de grossesse gémellaire. L'existence d'un jumeau perdu est parfois révélée au cours de séances d'hypnose, de kinésiologie, de respiration holotropique etc. Par la suite, devant les questionnements de leur enfant, le secret de famille sera parfois révélé. Finalement, nous comprenons que si la mort se transforme parfois en secret de famille, c'est avant tout par un mécanisme de protection de la part des parents, qui préfèrent enfouir ces mauvais souvenirs dans leur mémoire et en faire un petit jardin secret. Néanmoins, si ce secret éclate, l'enfant peut ressentir un sentiment d'exclusion et de manque de confiance envers ses parents. Cependant, la manière dont les parents ont choisi de survivre à ce drame n'a pas à être jugée. C'est ce que nous allons voir dans cette dernière partie.

C. Bicéphalie dans la manière de survivre au drame

1. Quand la douleur conduit au désespoir : transfert de culpabilité et procédures judiciaires

Parfois, les parents ayant perdu un bébé ne parviennent pas à faire leur deuil tant qu'ils n'ont pas trouvé une raison à ce décès. Seulement, quand cette mort fœtale in-utero est qualifiée de « spontanée », cela peut être très frustrant. Certains parents vont alors tenter de trouver un coupable à leur malheur. Au départ, la femme peut se sentir coupable de ne pas avoir réussi à protéger son bébé. Néanmoins, les tourments que lui cause cette culpabilité sont sans issue. Les parents peuvent alors trouver une échappatoire en transférant leur culpabilité aux professionnels de santé (responsabilité libératrice). C'est ainsi qu'en 2016, en France, 391 décisions de justice ont été prononcées suite au dépôt de plainte de patients dirigées contre des professionnels de santé. Parmi elles, 66% ont abouti à une condamnation. Ces chiffres sont en augmentation depuis plusieurs années : les Français n'hésitent plus à faire valoir en justice ce qu'ils considèrent comme des fautes médicales.

Tout particulier a le droit de porter plainte contre un médecin devant le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins (CDOM). La plainte doit énoncer les faits reprochés et les articles du Code de Déontologie Médicale susceptibles de ne pas avoir été respectés. Le Président du CDOM doit alors organiser une réunion de conciliation dans un délai de 1 mois suivant le dépôt de plainte. Si aucun terrain d'entente n'est trouvé entre le médecin et le patient, la plainte est transmise à une chambre disciplinaire de première instance. Médecin et patient sont ensuite convoqués pour se défendre en présence de leurs avocats. Le médecin peut, au final, être condamné à suspendre son activité médicale.

Dans le cadre de la prise en charge de la grossesse, nous allons donner un exemple de justification utilisée lors de ces dépôts de plainte. Cet exemple est tiré de l'article « Sages-femmes : pas de condamnation pénale pour un décès in utero » publié par Constance Lot, juriste, sur le site de la MACSF le 28/01/2020. Dans cet article est présenté le cas d'une femme enceinte hospitalisée après avoir perdu les eaux. Tout au long de son hospitalisation, ayant débuté à 15h, la sage-femme constate une souffrance fœtale, avec des anomalies du Rythme Cardiaque Fœtal (RCF). Elle appelle régulièrement le gynécologue-obstétricien (pas présent sur place ce jour-là) pour lui faire part de ses inquiétudes et se renseigner sur la conduite à tenir devant cette patiente. Le gynécologue repousse sa venue, demandant à la sage-femme de mettre en place une sonde d'oxymétrie pour apporter de l'oxygène au fœtus. Cependant, la sonde ayant vraisemblablement été mal posée, le cœur de l'enfant cesse de battre à 00h30. Le bébé, mort-né, sera finalement accouché par voie basse à 3h du matin. Suite à ce tragique événement, les parents portent plainte contre l'équipe médicale présente ce jour-là en salle de naissance. L'enquête retrouve des éléments accablants dirigés contre deux sages-femmes (mauvaise appréciation des anomalies du RCF et mauvaise transmission des informations au gynécologue-obstétricien (le ton des sages-femmes aurait dû être plus insistant)).

De plus, des éléments accablants sont retrouvés contre le gynécologue-obstétricien, accusé de ne pas avoir vérifié lui-même le RCF et d'avoir choisi une surveillance par oxymétrie dans cette situation particulièrement inquiétante, alors que cette technique est critiquée pour son imprécision. Cependant, ce dépôt de plainte aboutit à un non-lieu : l'homicide involontaire et la non-assistance à personne en danger ne peuvent pas être retenus contre un fœtus, puisqu'il ne possède pas de personnalité juridique.

Ainsi, même si les poursuites judiciaires semblent être une alternative à la culpabilité des parents, elles peuvent s'avérer plus frustrantes qu'efficaces. De plus, il ne faut pas oublier qu'en médecine le risque 0 n'existe pas. Si des erreurs médicales sont parfois effectivement commises, dans la majorité des cas de MFIU le décès est totalement spontané. L'accepter est très difficile, mais permet aussi d'avancer dans le processus de deuil.

2. Quand la douleur devient résilience : une capacité de rebondir au profit des autres

Les parents ayant perdu un bébé souhaitent parfois mettre à profit leur aide pour soutenir d'autres parents ayant vécu la même situation. Pour cela, ils peuvent se réunir dans des associations relatives à l'accompagnement du deuil périnatal.

Par exemple, l'association « Souffle d'étoiles » a été créée par Thaïs Sander, maman de dix enfants dont une fausse-couche et deux enfants nés sans vie, et qui s'autoproclame « éclairceuse de deuil ». Lorsqu'on lui demande pourquoi elle a créé cette association, elle répond : « Parce qu'après avoir touché le fond du deuil et l'impuissance humaine, j'ai encore plus déployé mes ailes et redéfini le sens de ma vie ainsi que mes priorités en lien avec mes valeurs profondes. [...] La résilience est une île que j'habite depuis longtemps et les deuils traversés m'ont rendue plus forte ». L'association « Souffle d'étoiles » considère que le deuil donne un sens profond à la vie. Autre exemple d'association relative à l'accompagnement du deuil périnatal : l'association « Lou'Ange ». Cette-dernière est spécialisée dans le tricotage de layettes destinées à habiller les fœtus nés sans vie, avec des vêtements à leur taille peu importe le stade de développement de l'enfant au moment de la perte. Stéphanie Filliung, fondatrice et présidente de « Lou'Ange », raconte comment elle a eu l'idée de créer cette association : « Il n'y a pas grand chose à faire sauf peut-être habiller ce bébé, avec des vêtements à sa taille afin de pouvoir lui dire au revoir dans la tendresse, l'affection, le respect... ».

Ainsi, la résilience de certains parents en souffrance peut contribuer à faire avancer les choses dans le domaine du deuil périnatal, par la création d'associations de soutien. Cela permet aussi d'ancrer le prénom de leur propre enfant mort-né, afin de le graver dans les mémoires et en quelque sorte le faire vivre via l'association (par exemple, pour l'association Lou'Ange, avec le prénom Lou). Nous avons donc constaté une véritable bicéphalie dans les manières possibles de vivre le deuil périnatal.

3. Dans tous les cas, la douleur de parents en détresse n'a pas à subir de jugement

Le deuil est un processus très hétérogène : il y a autant de personnes en deuil que de manières de faire son deuil. Il s'agit d'un cheminement très personnel et subjectif qu'aucune étude ne peut pleinement comprendre ni objectiver. Ici, je voudrais simplement constater que la manière dont nous avons analysé le deuil périnatal dans ce mémoire peut être biaisée par des considérations personnelles, et ne constitue en rien un récit de ce qu'il est bon ou mauvais de faire pour des parents en deuil.

Aucun moyen de lutte contre la détresse ne peut recevoir de jugement, présentement parce qu'il est un véritable moyen de survie à des événements tellement traumatisants qu'ils en deviennent psychologiquement dangereux. Ainsi, accompagner sans juger semble être la clé pour les professionnels de santé amenés à travailler dans l'accompagnement de la grossesse et du deuil périnatal.

Conclusion

Si la grossesse est souvent vécue par les parents comme un évènement naturel et évident, elle est au contraire perçue par le corps médical comme une période de la vie nécessitant la plus grande surveillance. C'est une aventure dans laquelle les futurs parents se lancent en toute confiance sans vraiment en imaginer les risques, et heureusement !

Dans la prise en charge de la grossesse et de l'accouchement, en comparaison avec les autres domaines médicaux, l'affect est particulièrement présent. Malgré les connaissances scientifiques, aucune décision ne peut être prise sans engager une véritable réflexion humaine. Comme le disait le Docteur Antonio Damasio dans son livre *L'erreur de Descartes* : « La capacité d'exprimer et de ressentir des émotions est indispensable à la mise en œuvre des comportements rationnels. Et lorsqu'elle intervient, elle a pour rôle de nous indiquer la bonne direction, de nous placer au bon endroit dans l'espace où se joue la prise de décision, en un endroit où nous pouvons mettre en œuvre correctement les principes de la logique. ». Ainsi, la meilleure décision est parfois celle qui nous semble juste d'un point de vue émotionnel et non pas rationnel...

Même si beaucoup de cas extrêmes ont été détaillés dans ce mémoire, la majorité des grossesses se déroule de manière physiologique. Cependant, il me semblait justifié d'entreprendre une réflexion sur ces cas particuliers : avec 736 000 naissances en France en 2020, ces situations compliquées sont loin d'être rares !

Enfin, malgré ma volonté d'examiner le sujet de la grossesse sous toutes ses coutures, j'ai conscience que ce sujet est très varié et englobe d'autres situations qui auraient mérité une réflexion éthique, mais que je n'ai pas pu aborder : accouchement sous X, déni de grossesse, gestation pour autrui etc.

Un schéma réalisé par mes soins et résumant l'essentiel de ce qu'il faut retenir de ce mémoire est présent à la page suivante (page 67).

Remerciements

Un grand merci à Monsieur Jérôme Goffette, mon maître de mémoire, pour tous ses conseils. Merci à ma mère, Caroline Timestit, maman de 7 enfants et qui a su, de par ses expériences personnelles, nuancer mes propos et me donner des pistes de recherche. Merci à mes proches pour leur relecture, leur avis et leur réflexion. Merci à toute l'équipe de la maternité de la Croix-Rousse de Lyon, qui m'a accueillie en stage pendant un mois, me permettant de développer ma réflexion éthique au contact des patientes.

Bibliographie

Dans cette bibliographie figurent uniquement les pages Internet ayant soutenu ma réflexion et mes recherches (pages de vulgarisation médicale, données chiffrées...). N'y figurent pas les principaux articles scientifiques utilisés, les extraits de revues et les extraits de livres (dont la plupart sont issus du site www.cairn.info) : ces-derniers ont été directement présentés tout au long du mémoire.

A propos du tabagisme chez la femme enceinte (partie IB1) :

Page « Tabagisme chez la femme enceinte : le CHU peut vous aider ! », rédigée par le docteur Rémi Targuetta du Service d'Addictologie du CHU de Nîmes (19/11/2013), issue du site internet www.chu-nimes.fr

A propos de l'effet tératogène des médicaments antiépileptiques (partie IB1) :

Page « Filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes ayant une épilepsie : spécialités à base de valproate et alternatives médicamenteuses », rédigée par la Haute Autorité de Santé (le 20 décembre 2018), issue du site internet www.has-sante.fr

A propos de l'usage des drogues pendant la grossesse (partie IB1) :

Page « Usage de drogue et grossesse », rédigée par [drogues-info-service](http://drogues-info-service.fr) (non daté), issue du site internet www.drogues-info-service.fr

A propos de l'alcoolisation fœtale (partie IB1) :

Page « L'alcool pendant la grossesse ? Pas pour nous ! », rédigée par le CHU de Liège (non datée), issue du site www.chu.ulg.ac.be

A propos de l'aide médicale à la procréation (partie IB2) :

Page « Assistance médicale à la procréation : des techniques pour aider les couples infertiles », rédigée par l'INSERM (le 11 Juillet 2017), issue du site internet www.inserm.fr
+ Page « Procréation médicalement assistée » rédigée par la Direction de l'Information légale et administrative (le 13 août 2021), issue du site internet www.service-public.fr

A propos de l'aide psychologique lors d'un parcours de PMA (partie IB2) :

Page « Le soutien psychologique lors d'un parcours de PMA est essentiel », rédigée par le Comité de rédaction du Blob IVI (le 21 Avril 2017), issue du site internet www.ici-fertilite.fr

A propos du placenta accreta (partie IB3) :

Page « Placenta accreta : complications de grossesse chez la mère », rédigée par Josée Normandeau et Lucie Morin (le 12 Juin 2017), issue du site www.chusj.org

A propos du diabète gestationnel (partie IB3) :

Page « Le diabète gestationnel : définition, facteurs de risque et conséquences », rédigée par l'Assurance Maladie (le 02 Janvier 2021), issue du site www.ameli.fr

A propos du cytomégalovirus (partie IB3) :

Page « CMV et grossesse », rédigée par Cerballiance (non datée), issue du site www.cerballiance.fr

A propos des modifications des habitudes maternelles pendant la grossesse (partie IC1) :

Page « Toxoplasmose : gestes de prévention à adopter lors de la grossesse », rédigée par l'Assurance Maladie (le 30 Mars 2021), issue du site www.ameli.fr

+ Page « Bien manger pendant la grossesse et l'allaitement », auteur inconnu (le 13 Septembre 2019), issue du site www.vidal.fr

A propos des anomalies fœtales et de la microcéphalie (partie IC3) :

Page « Dépister et réagir face à une anomalie fœtale », rédigée par l'équipe de la rédaction Mpedia (le 22 Novembre 2019), issue du site www.mpedia.fr

+ Page « Faits concernant la microcéphalie », rédigée par le Département des Services de Santé et Humanité des Etats-Unis (le 1^{er} Novembre 2018), issue du site www.cdc.gov

A propos de la protocolisation de la prise en charge des femmes enceintes (partie IIA2) :

Page « Ictère du nouveau-né », rédigée par la Fédération Régionale des Pédiatres Néonatalogistes du Rhône-Alpes (le 26 Septembre 2006), issue du site www.aurore-perinat.org

A propos de l'approche centrée sur la personne (partie IIA3) :

Page « Qui est Carl Rogers ? », rédigée par l'Institut de Formation à l'Approche Centrée sur la Personne selon Carl Rogers (non datée), issue du site www.acpfrance.fr

A propos de la réalisation de tests génétiques de paternité (partie IIB1) :

Page « Dans quel cadre peut-on effectuer un test de paternité ? », rédigée par la Direction de l'information légale et administrative du Ministère chargé de la Justice (le 10 Août 2020), issue du site www.service-public.fr

A propos de la réalisation d'un foeticide (partie IIB2) :

Article « Le foeticide, une administration impensable de la mort ? », issu de la revue *Sociétés contemporaines* (2009/3, n°75, pages 17 à 35), rédigé par Jean-Christophe Weber, Dominique Memmi, Thierry Rusterholtz et Catherine Allamel-Raffin, issu du site www.cairn.info

A propos de la place des émotions dans la relation de soin (partie IIB3) :

Page « Relation soignant/soigné : l'intelligence émotionnelle pour humaniser les soins », rédigée par le Syndicat National des Professionnels Infirmiers (le 29 Août 2016), issue du site www.syndicat-infirmier.com

A propos de la prise en charge de l'embolie amniotique (partie IIC2) :

Page « L'embolie amniotique, qu'est-ce que c'est ? Quel traitement ? », rédigée par Aurélia Dubuc (Novembre 2017), issue du site www.passeportsante.net

A propos de la grossesse extra-utérine sur cicatrice de césarienne (partie IIC2) :

Article « Grossesse sur cicatrice de césarienne : à propos d'un cas et revue de la littérature », issu de la revue *The Pan African Medical Journal* (le 10 Décembre 2018, n°31, page 227), issue du site www.ncbi.nlm.nih.gov

A propos de l'accouchement d'une femme dans le coma (partie IIC2) :

Page « J'ai accouché en étant dans le coma », rédigé par les rédacteurs de La Maison des Maternelles (le 18 Juin 2021), issue de la page www.lamaisondesmaternelles.fr

A propos du statut juridique de l'embryon et du fœtus (partie IIB1) :

Code Civil en ligne disponible sur le site www.legifrance.gouv

+ Page « Le statut juridique de l'embryon et du fœtus », rédigé par l'auteur du site www.coursdedroit.net (le 31 Mars 2019)

A propos de l'attitude verbale et non verbale utilisée pendant l'annonce d'une mauvaise nouvelle (partie IIIA1) :

Page « Comment annoncer une mauvaise nouvelle ? », rédigée par l'Association Française de Formation Médicale Continue en Hépatogastro-Entérologie (en Mai 2018), issue du site internet www.fmcgastro.org

A propos de la trisomie 21 (partie IIIA3) :

Article « Parents' perspective on having a child with Down Syndrome in France », issu de la revue *American Journal of Medical Genetics* (partie A, volume 179, issue 5, pages 770-781) (le 03 Mars 2019), rédigé par Rémi Bertrand, issu du site www.onlinelibrary.wiley.org

+ Page « Trisomie 21 : la HAS actualise ses recommandations concernant le dépistage prénatal de la trisomie 21 », rédigée par la Haute Autorité de Santé (le 17 Mai 2017), issue du site www.has-sante.fr

A propos des structures ULIS (partie IIIA3) :

Page « Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) », rédigée par le Ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports (Janvier 2021), issue du site www.eduscol.education.fr

A propos des étapes du deuil selon Elisabeth Kubler Ross (partie IIIB1) :

Page « Les étapes du deuil », rédigée par l'équipe de la Laly Fondation (Septembre 2015), issue du site www.lalyfondation.com

A propos du droit à l'acte de naissance, l'acte de décès et les funérailles d'un enfant mort-né (partie IIIB1) :

Page « Résumé des dispositions concernant les mort-nés et les nouveau-nés vivants puis décédés », rédigée par le Réseau sécurité naissance intitulé Naître Ensemble (1^{er} Octobre 2018), issue du site www.reseau-naissance.fr

A propos du syndrome du jumeau perdu (partie IIIB3) :

Page « Le syndrome du jumeau perdu », rédigée par Claire Grand (non datée), issue du site www.claire-grand-psy.e-monsite.com

A propos des poursuites judiciaires à l'encontre des professionnels de santé (partie IIIC1) :

Page « Les plaintes devant les ordres professionnels », rédigée par le Ministère des Solidarités et de la santé (non daté), issue du site solidarites-sante.gouv

A propos des associations d'accompagnement du deuil périnatal (partie IIIC2) :

Sites lavoiedisis.com, www.souffledetoiles.org et lou-ange.wifeo.com



Et si nous laissions la grossesse et l'accouchement se dérouler naturellement ? Que se passerait-il si le corps médical ne prenait pas en charge cette période de la vie ?

A l'heure où le monde occidental connaît un engouement pour la démedicalisation de la grossesse et de l'accouchement, la médecine, elle, évolue en parallèle vers toujours plus de connaissances et de possibilités dans ce domaine.

Accompagnant deux vies incluses dans un même corps, à la manière de poupées russes, les enjeux du soignant sont décuplés. Faisant parfois face à des dilemmes médicaux, humains, éthiques et judiciaires, la prise en charge de la femme enceinte et de son fœtus ne ressemble décidément en rien à celle d'un autre patient...



ANNEE UNIVERSITAIRE 2020-2021

LAURE TIFESTIT

Etudiante en 2ème année de médecine (FGSM2), Faculté de médecine Lyon Est, Université Claude Bernard Lyon I,
Campus Rockefeller

