



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2001 –

**LE DIAGNOSTIC PRENATAL :
PRATIQUE ET DILEMMES**

– thème n° 12 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

Animateur

– *Bruno COTARD*

Sommaire

INTRODUCTION	1
1 LES ASPECTS TECHNIQUES ET JURIDIQUES DU DPN : des outils performants, un cadre juridique contraignant et évolutif.....	4
1.1 Les techniques de Dpn : un décalage entre les avancées diagnostiques et les capacités thérapeutiques limitées	4
1.1.1 Les techniques de détection.....	4
1.1.2 La pratique du Dpn.....	5
1.2 Les structures : une volonté de prise en charge globale et pluridisciplinaire de la femme enceinte	5
1.2.1 Une prise en charge à différents niveaux.....	5
1.2.2 Une pluralité d'intervenants	6
1.2.3 Une création récente : les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal.....	6
1.3 Le Dpn, un dispositif juridiquement encadré	8
1.3.1 L'organisation du Dpn	8
1.3.2 L'information de la mère sur les risques encourus.....	8
1.3.3 Les finalités du Dpn : vers l'IMG systématique ?	9
2 ENTRE SCIENCE ET CONSCIENCE, LES DILEMMES SOULEVES PAR LE DPN : « éliminer avant la naissance ou accompagner ? »	10
2.1 La question du choix du recours à l'IMG : Analyse à partir des propos recueillis dans les CPDP de Rennes, Nancy et Port-Royal	10
2.1.1 L'annonce d'un diagnostic avec un pronostic défavorable et ses conséquences psychologiques.....	10
2.1.2 Les modalités de la prise de décision médicale	11
2.1.3 Le temps de l'accompagnement : avant, pendant, après.....	11
2.2 L'avortement sélectif : un progrès ou une insulte à l'égard des personnes handicapées ?	13
2.3 Les dilemmes soulevés par la pratique du Dpn en matière de responsabilité médicale et hospitalière.....	15
2.3.1 Les limites du dépistage des anomalies fœtales.....	16

2.3.2	L'évolution de la jurisprudence à l'égard de la réalisation d'un risque et du "préjudice de vie"	17
2.3.3	L'obligation d'information pesant sur les médecins	18
3	PERSPECTIVES ET PROPOSITIONS	19
3.1	Les améliorations médicales envisageables.....	19
3.1.1	Vers un consensus médical sur la pratique de l'échographie en France ?	19
3.1.2	Améliorer la formation des professionnels	20
3.1.3	Développer la recherche thérapeutique	20
3.2	Organiser une meilleure prise en charge des couples	20
3.2.1	Développer l'information	20
3.2.2	Considérer l'accompagnement comme un soin à part entière	21
3.3	Améliorer la représentation du handicap	22
3.3.1	Modifier le regard que la société porte sur la personne handicapée	22
3.3.2	Reconnaître les droits de la personne handicapée et du malade chronique	22
3.3.3	Apprendre aux handicapés à acquérir une certaine autonomie	23
3.3.4	Le handicap et la perspective de l'indemnisation de l'aléa thérapeutique	23
3.4	Une nécessaire réflexion juridique et éthique.....	24
3.4.1	La loi face au « préjudice de naître »	24
3.4.2	La question du statut du fœtus	24
3.5	Pour un « Plan national de dépistage prénatal »	25
	CONCLUSION.....	25
	BIBLIOGRAPHIE	27
	ANNEXES	29
	Entretiens réalisés	29
	Guide d'entretien	31
	Témoignages	32
	Conditions de déclaration de naissance à l'Etat Civil des enfants nés vivants	36

INTRODUCTION

Dans le domaine de la médecine fœtale, des techniques de plus en plus sophistiquées de diagnostic ont été mises en œuvre depuis vingt-cinq ans. Le diagnostic prénatal (Dpn) consiste à pratiquer un ou plusieurs examens sur l'embryon ou le fœtus humain *in utero* en vue de déceler une anomalie morphologique, génétique ou chromosomique, ou une prédisposition à développer une maladie dans le futur. Les explorations fœtales sont aujourd'hui plus fréquentes, mieux codifiées, et permettent de porter des diagnostics de plus en plus précis. Cependant, les progrès du Dpn ont été plus rapides que ceux de la thérapeutique et l'alternative souvent retenue est l'interruption médicale de grossesse (IMG).

A ce jour, plus de 3.000 maladies peuvent être détectées, faisant du Dpn une activité de dépistage complexe. Il permet de déceler dans 2,3% des grossesses une anomalie fœtale plus ou moins sévère. Avec le remboursement de trois échographies pendant la grossesse, la France est le pays qui a le plus développé le Dpn, et 90% des fœtus font l'objet d'un suivi.

Le Dpn est un acte médical individuel dont la pratique pose de nombreux problèmes éthiques, notamment sur la conduite à tenir devant la détection d'une pathologie fœtale. L'établissement de textes législatifs et réglementaires a ainsi été nécessaire pour y faire face, ainsi que pour assurer un contrôle de la qualité des examens.

La loi confère aux médecins la responsabilité de l'appréciation de la santé du fœtus et de la mère et, par conséquent, de la décision qui consiste à poursuivre ou non la grossesse. Or, la grande majorité des situations comporte une incertitude sur le diagnostic et/ou le pronostic, à laquelle s'ajoutent les limites des techniques du Dpn. L'IMG, acte qui bouleverse la définition classique de la fonction soignante, installe les professionnels dans un dilemme éthique entre la question de leur compétence et la légitimité de la demande parentale.

Après avoir largement débattu de la problématique du Dpn, le groupe a orienté sa réflexion autour de la question suivante « Pourquoi le diagnostic prénatal, pourtant perçu comme un progrès, entraîne-t-il des dilemmes d'ordre médical, juridique et éthique ? ».

Ce travail s'attachera tout d'abord à décrire les aspects techniques et juridiques du Dpn en cas de découverte d'une anomalie fœtale (1). Les différents dilemmes entraînés par le Dpn seront ensuite discutés, en se référant aux données issues de la littérature et aux informations recueillies lors des différents entretiens réalisés par le groupe (2). Enfin quelques propositions de réflexion autour du processus de Dpn seront développées (3).

METHODOLOGIE

♦ Organisation du travail du groupe :

La première semaine de travail a été consacrée à la lecture du dossier, à l'analyse du sujet et à sa délimitation avec l'aide de l'animateur, à l'élaboration d'un guide d'entretien à destination des professionnels, à la prise de contacts avec différentes institutions.

La deuxième semaine a été une semaine riche de rencontres avec les différents professionnels et acteurs du Dpn sur le terrain. Après la participation aux entretiens ou aux réunions, un compte rendu a été rédigé et diffusé à l'ensemble du groupe.

La troisième semaine a été employée à la restitution des différentes rencontres et à leur analyse, à la mise au point d'un plan détaillé, à la rédaction par petits groupes des différentes parties, à la relecture du document et à sa rédaction définitive en tenant compte des différentes observations des membres du groupe et de l'animateur.

Enfin, le groupe s'est réuni régulièrement en vue de préparer la soutenance de ce rapport.

♦ Les outils qui ont permis d'explorer le thème sont les suivants :

- la lecture d'ouvrages mentionnés dans la bibliographie ou conseillés par l'animateur ou les personnes rencontrées,
- la lecture du dossier et d'articles de différentes revues,
- le visionnage d'un documentaire réalisé dans le service de gynécologie-obstétrique du Pr Nisand à Shiltigheim,

De nombreux témoignages de professionnels ou de personnes concernées par le Dpn ont été recueillis afin de compléter une littérature déjà relativement abondante sur le sujet :

- La participation à une conférence-débat à l'Association des Paralysés de France, animée par D. Moyse et N. Diederich, et la rencontre avec le coordonnateur de la Fondation Jérôme Lejeune a permis d'intégrer dans notre enquête la perception des personnes handicapées sur le Dpn.
- Les entretiens avec différents professionnels nous ont permis d'obtenir de précieuses informations pour la rédaction de ce travail et nous tenons à les remercier pour leur accueil et leur disponibilité. Nous avons choisi de procéder par entretiens semi-directifs en utilisant un guide. L'enquête a été réalisée dans trois établissements comportant des CPDP : le CHU de Rennes, la maternité de Port-Royal à Paris, la maternité régionale de Nancy. Les différents professionnels rencontrés sont des gynécologues-obstétriciens, des généticiens, des pédiatres, des sages-femmes, des psychologues et un radiologue.
- Une rencontre avec le Professeur Matteï a permis d'aborder les enjeux juridiques et éthiques du Dpn et les possibilités d'évolution de la loi.

- Enfin, des témoignages de mères ayant été confrontées à une décision d'IMG ont été recueillis à travers l'association « Antoine, Nubia, Aline et les autres » (AANAA).

♦ **Les limites de cette enquête :**

L'enquête n'a pas la prétention d'une recherche exhaustive. Étant donné le temps imparti pour la rédaction de ce document, nous avons privilégié une approche qualitative du sujet. Les maternités dans lesquelles nous nous sommes rendus ne constituent pas un échantillon représentatif au plan national et les propos recueillis ainsi que les analyses qui en ont été déduites ne sont pas généralisables.

1 LES ASPECTS TECHNIQUES ET JURIDIQUES DU DPN : DES OUTILS PERFORMANTS, UN CADRE JURIDIQUE CONTRAIGNANT ET EVOLUTIF

1.1 Les techniques de Dpn : un décalage entre les avancées diagnostiques et les capacités thérapeutiques limitées

1.1.1 Les techniques de détection

Les techniques de Dpn sont relativement récentes : l'amniocentèse a été mise au point en 1972, et l'échographie est pratiquée depuis 1974. D'autres techniques sont encore apparues depuis. Elles permettent de reconnaître une pathologie qui peut se manifester soit dès la période fœtale, soit au cours de la vie du sujet à naître (la plus fréquente est la mucoviscidose : 1 cas pour 2000 naissances).

♦ Les moyens de détection s'appuyant sur les procédés de vision de l'embryon

L'échographie, par une visualisation indirecte de l'embryon ou du fœtus, permet une détermination précise de l'âge gestationnel et un contrôle de son bon développement. Elle est également utilisée pour rechercher la présence d'anomalies morphologiques¹. L'échographie présente l'avantage de l'innocuité. La qualité des résultats dépend de la qualité de l'appareil utilisé, de l'expérience de l'opérateur et de l'âge de la grossesse.

Elle permet d'une part de définir une stratégie pour l'accouchement et organiser la prise en charge médicale ou chirurgicale du nouveau-né pour les malformations ou affections curables, d'autre part d'offrir des éléments de décision d'IMG en cas de malformations majeures susceptibles d'entraîner un handicap grave et définitif. En France, plus de 60% des IMG sont décidées à la suite d'une consultation échographique.

L'embryoscopie (introduction d'un système optique par le col de l'utérus pour observer l'embryon) permet un diagnostic précoce (entre 6 à 10 SA²) de certaines anomalies graves de la tête ou des membres. La **fœtoscopie** (introduction à travers la paroi abdominale de la mère d'un système optique pour observer le fœtus) apporte les mêmes renseignements, mais plus tardivement (entre 20 et 22 SA). Ces deux dernières techniques ne sont pas dénuées de risque d'infection ou d'avortement.

Enfin, **L'IRM**³ permet, devant la découverte échographique d'une anomalie le plus souvent cérébrale, de préciser le diagnostic.

¹ Malformations cardiaques (les cardiopathies congénitales représentent 7 à 8 pour 1 000 naissances), du système nerveux (anencéphalie, spina-bifida, microcéphalie), urinaires (agénésie rénale, polykystose), digestives (atrésies, hernie diaphragmatique), des membres, de la face (fente labiale par exemple).

² SA : semaine d'aménorrhée

³ IRM: imagerie par résonance magnétique

♦ Les moyens de détection par prélèvement

Ces techniques s'avèrent délicates, avec un risque de fausse couche de 0.5 à 5%.

Le liquide amniotique, recueilli par **amniocentèse**, permet de réaliser des études chromosomiques, moléculaires, d'activités enzymatiques et de dosages hormonaux⁴.

La **choriocentèse** (prélèvement de villosités choriales) fournit un diagnostic précoce des maladies génétiques à haut risque par l'étude de l'ADN, ou des dosages enzymatiques (détection de maladies telles que la myopathie de Duchenne).

Le **prélèvement** de foie, peau et sang autorise le Dpn de maladie de la peau, de l'hémoglobine, ou encore de la rubéole ou de la toxoplasmose.

1.1.2 La pratique du Dpn

Trois circonstances permettent de découvrir une anomalie de l'embryon ou du fœtus :

- soit au détour des examens systématiques au cours de la grossesse (sérologies de la rubéole et de la toxoplasmose, échographie morphologique),
- soit en raison d'antécédents personnels ou familiaux connus d'un couple à risque, et plus particulièrement de problèmes génétiques ou héréditaires,
- ou encore lors d'un dépistage orienté en raison de facteurs de risques, comme l'âge maternel supérieur à trente huit ans, ou des facteurs sériques élevés.

Si les techniques de Dpn ont connu un développement très important au cours des 25 dernières années, il n'en a pas été de même de la médecine fœtale qui, malgré des progrès considérables, ne permet d'apporter une réponse thérapeutique que dans un nombre limité de cas. La médecine fœtale est ainsi devenue la seule discipline médicale porteuse de mort.

1.2 Les structures : une volonté de prise en charge globale et pluridisciplinaire de la femme enceinte

1.2.1 Une prise en charge à différents niveaux

Une femme enceinte peut être suivie par un médecin généraliste ou gynécologue, qui effectue les différentes échographies systématiques de la grossesse. En cas de dépistage d'une anomalie, il peut prescrire les examens qui amènent à affiner le diagnostic ou diriger la femme vers une maternité disposant de moyens matériels plus spécialisés. Lorsque les problèmes sont importants, le plus souvent, la maternité prend le relais du praticien privé.

⁴ Cette technique autorise le diagnostic biologique d'anomalies telle que les malformations du système nerveux central, du système digestif ou rénal, de la mucoviscidose ou de la trisomie 21.

Depuis le décret de périnatalité de 1998, il existe différents niveaux de maternités, en fonction des soins à dispenser aux nouveau-nés et à leur mère. Les maternités de niveau 1 sont constituées d'une unité d'obstétrique. Celle-ci prend en charge les grossesses normales, dépiste les facteurs de risques pour la mère et l'enfant, pratique les actes d'accouchement et de chirurgie abdomino-pelvienne, assure le suivi post natal de la mère et de l'enfant. Les maternités de niveau 2 disposent d'une unité de néonatalogie et les maternités de niveau 3 d'une unité de « grossesses à risques » et de réanimation néonatale. Les mères y sont orientées après le dépistage pour le traitement.

Le Code de la Santé Publique prévoit qu'une consultation médicale de conseil génétique⁵ doit être sollicitée chaque fois qu'un risque de maladie ou de malformation est redouté pour une éventuelle descendance. Au terme de cette consultation, le médecin délivre une attestation signée certifiant qu'il a apporté à la femme enceinte les informations nécessaires. Le conseil génétique suppose donc une relation de confiance entre le généticien et le couple.

1.2.2 Une pluralité d'intervenants

L'obstétricien est le premier interlocuteur de la patiente. C'est lui qui l'informe d'une pathologie éventuelle et qui lui explique ce dont il s'agit .

La sage-femme accompagne la femme tout au long du processus. Elle lui explique ou réexplique les examens qui vont être faits. Elle l'accueille dans les services lors d'une IMG, la prépare, participe à l'accouchement, présente l'enfant aux parents s'ils le souhaitent. Elle reste disponible également par la suite si la mère exprime l'envie de la rencontrer. Elle joue un rôle essentiel dans l'accompagnement.

La psychologue a pour rôle d'accompagner les parents, s'ils le désirent, lors de l'annonce d'un problème, lors d'une éventuelle IMG, et après. Elle soutient également le personnel soignant des unités d'obstétrique et plus particulièrement des unités prenant en charge les grossesses pathologiques.

1.2.3 Une création récente : les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal

Créés dans des organismes et établissements de santé publics et privés à but non lucratif, ce sont des centres agréés pour cinq ans. Ils ont pour mission de favoriser l'accès à

⁵ Celle-ci permet « d'évaluer le risque pour l'enfant à naître d'être atteint d'une affection d'une particulière gravité compte tenu des antécédents familiaux ou d'une constatation médicale effectuée autour de la grossesse, d'informer la femme enceinte sur les caractéristiques de cette maladie, les moyens de la détecter, les possibilités de thérapeutique et sur les résultats susceptibles d'être obtenus ; d'informer la patiente sur les risques inhérents aux prélèvements, sur leurs contraintes et leurs éventuelles conséquences »

l'ensemble des activités de Dpn, de donner des avis et conseils aux cliniciens et biologistes qui, lors de leurs examens, ont pu suspecter une affection chez l'embryon ou le fœtus, ainsi que d'assurer une formation théorique et pratique destinée aux praticiens du Dpn .

Une équipe pluridisciplinaire s'acquitte de cette tâche, composée de différents praticiens exerçant une activité dans l'établissement de santé au sein duquel le centre est créé⁶.

Pour donner un avis diagnostique, pronostique et thérapeutique, ou se prononcer sur une IMG, le centre peut être consulté directement tant par la femme enceinte que par le médecin traitant. Celui-ci adresse alors au centre le dossier médical de l'intéressée, lequel doit obligatoirement contenir, entre autres, son consentement écrit. L'initiative de la demande d'une IMG appartient toujours aux parents.

Pour se prononcer, le CPDP étudie la notion d' « *affection d'une particulière gravité* ». Selon le médecin coordinateur du CPDP de Nancy, celle-ci peut sembler floue, mais elle a l'avantage de laisser une marge de manœuvre suffisante à l'équipe médicale ; en effet, il ne saurait y avoir de critères fixes pour décider d'une IMG. Il s'agit pour l'équipe médicale de mettre en balance l'intérêt du fœtus et l'intérêt parental en tenant compte du contexte familial.

Dans ce domaine, il est important de prendre le temps de la décision :

- Les spécialistes du CPDP doivent pouvoir exprimer leurs désaccords éventuels, afin de parvenir à terme à un consensus. Il se peut donc qu'un dossier soit réétudié d'une semaine à l'autre, voire dans des délais plus longs. En cas d'urgence, c'est-à-dire en raison de la naissance imminente de l'enfant, le CPDP de Nancy a organisé une procédure de réunion d'experts : quatre d'entre eux sont joignables en permanence, prennent la décision, qui ensuite est explicitée en séance plénière
- Il est nécessaire que les parents comprennent bien le type de pathologie dont est affecté leur enfant avant de prendre une décision. Pour cela, il est souhaitable qu'ils rencontrent un spécialiste de la pathologie concernée, une psychologue pour les aider à exprimer ce qu'ils ressentent et autant que possible des enfants ou parents d'enfants souffrant de la maladie ou malformation suspectée.

A l'issue de la réunion de consensus, un procès-verbal est réalisé, un courrier spécifique est adressé au médecin et les parents sont informés de l'avis donné⁷. Lorsque cet avis ne correspond pas au souhait des parents, rien n'interdit à ceux-ci de saisir un autre CPDP.

⁶ Au moins : un gynécologue-obstétricien, un échographiste fœtal, un généticien, un pédiatre ayant une expérience des pathologies néonatales. Sont également présentes des personnes pouvant ne pas avoir d'activités dans l'organisme ou l'établissement de santé, dont au moins : un psychiatre ou un psychologue et un médecin expérimenté en psychologie . Enfin, il comporte des cytogénéticiens et des biologistes.

⁷ L'avis doit être signé par un médecin du centre et un médecin expert auprès d'une Cour d'appel ou de la Cour de Cassation.

Le lieu de l'intervention de l'IMG, ainsi que le praticien, demeurent du libre choix de la mère.

1.3 Le Dpn, un dispositif juridiquement encadré

1.3.1 L'organisation du Dpn

Le Dpn fait partie d'une politique de santé publique, la protection de la maternité, et concerne à la fois le Dpn orienté, c'est-à-dire réalisé en raison de certains facteurs de risques, et les examens traditionnels réalisés dans le cadre de la surveillance obligatoire des grossesses.

♦ La surveillance obligatoire des grossesses

Le nombre des examens médicaux obligatoires des femmes enceintes est fixé à sept pour une grossesse évoluant jusqu'à son terme, depuis le décret n° 92-143 du 14 février 1992 "relatif aux examens obligatoires prénatal, pré et postnatal". Dans le cadre de ces consultations, le dépistage chez la mère de certaines maladies à risques pour l'enfant à naître (rubéole, toxoplasmose...) doit être prescrit par le médecin. Ils ont pour finalité de servir d'indications à un Dpn plus poussé en vue de confirmer ou d'infirmer d'éventuelles craintes. Des examens médicaux supplémentaires sont proposés aux femmes enceintes : l'échographie et le dépistage de l'infection par le virus du SIDA.

♦ Le cadre du Dpn orienté

Il peut être envisagé d'emblée en raison de quelque antécédent au sein du couple ou comme un complément à une surveillance médicale de la grossesse révélant une possibilité d'affection chez l'enfant à naître, qu'il convient d'infirmer ou de confirmer.

Ce diagnostic nécessite souvent des examens plus poussés et plus onéreux, notamment des examens biologiques à partir de prélèvements opérés sur la mère et l'enfant. On parle parfois de « Dpn biologique » par opposition au seul diagnostic visuel (diagnostic échographique). C'est le Dpn orienté que vise principalement la loi n°94-654 du 29 juillet 1994⁸.

1.3.2 L'information de la mère sur les risques encourus

En matière d'analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un Dpn : un décret du 6 mai 1995 impose, avant tout prélèvement nécessaire à ces analyses, une consultation médicale de conseil génétique en vue d'informer la femme enceinte notamment sur les risques, contraintes et conséquences du prélèvement. Le décret 97-579 du 28 mai

⁸ Loi n°94-654 du 29 juillet 1994 « relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal »

1997 précise que lors de la consultation médicale de conseil génétique, le médecin doit recueillir le consentement écrit de la femme enceinte pour la réalisation des analyses (formulaire type fixé par arrêté). Il délivre à la femme une attestation certifiant qu'il lui a apporté les informations requises.

On peut également noter que la loi reconnaît au médecin le bénéfice d'une clause de conscience couvrant le refus de pratiquer une interruption licite de grossesse. La seule obligation qui s'impose à lui est d'informer l'intéressée de son refus dès la première visite. Par contre, le Dpn est un acte médical que le médecin ne peut refuser de prescrire.

En matière de Dpn, le médecin doit particulièrement veiller au langage qu'il utilise lors de ses investigations. Un pronostic grave sinon fatal doit ainsi être révélé avec prudence. En outre, un Dpn défavorable pouvant éventuellement déboucher sur une décision d'interruption de grossesse, il est évident qu'une décision éclairée ne peut être prise par les parents qu'à la condition d'une information préalable et complète.

1.3.3 Les finalités du Dpn : vers l'IMG systématique ?

Dans la mesure où le Dpn peut, sous certaines conditions, conduire à une interruption de grossesse, le législateur (cf. loi du 29 juillet 1994) a jugé préférable de ne pas lui assigner de façon explicite une finalité thérapeutique. Ainsi, la loi de 1994 oriente le Dpn vers la recherche d'une **affection d'une particulière gravité**. Sans doute le souci du législateur a-t-il été d'éviter que la loi relative à l'interruption de grossesse ne soit détournée pour être appliquée en cas de diagnostic détectant une anomalie sans gravité : d'où la rédaction du texte et l'obligation qu'il prévoit d'une consultation préalable de conseil génétique.

Ainsi, le Conseil Constitutionnel, dans une décision du 27 juillet 1994, a reproché au législateur d'avoir, en organisant un Dpn ayant pour but de détecter *in utero* chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité, facilité le recours à l'interruption volontaire de grossesse et ainsi porté atteinte au droit à la vie. Mais, en orientant le Dpn vers la recherche de certaines affections chez l'embryon ou le fœtus *in utero*, la loi elle-même fait désormais obstacle à la prescription d'IMG à des fins de convenance personnelle.

2 ENTRE SCIENCE ET CONSCIENCE, LES DILEMMES SOULEVES PAR LE DPN : « éliminer avant la naissance ou accompagner ? »

2.1 La question du choix du recours à l'IMG : Analyse à partir des propos recueillis dans les CPDP de Rennes, Nancy et Port-Royal

Dans la moitié des cas justifiant des investigations fœtales poussées, le verdict est rassurant et les mères repartent chez elles tranquilisées. En matière de médecine fœtale cependant, dans le cas où une anomalie incurable du fœtus a été détectée, supprimer sa vie demeure encore souvent la seule alternative proposée au couple. Comment une telle décision peut-elle être prise ? En fonction de quels critères ? Comment accompagner ces couples dans leur prise de décision et, le cas échéant, dans l'épisode traumatisant de l'IMG ?

2.1.1 L'annonce d'un diagnostic avec un pronostic défavorable et ses conséquences psychologiques

Rétablissons tout d'abord les événements dans leur chronologie :

- Une anomalie est détectée ;
- L'annonce est faite aux parents par le médecin et éventuellement un psychologue ;
- Le couple repart avec la possibilité de recontacter à tout moment le psychologue ; un délai est laissé au couple pour prendre une décision.

A partir de là deux choix sont possibles :

- Si le couple décide de garder l'enfant, il sera accompagné dans ce sens. Le médecin et le psychologue restent à sa disposition pour toutes les interrogations qui pourraient subsister. Ils peuvent éventuellement rencontrer des spécialistes de la maladie dont sera atteint leur enfant, afin de discuter avec eux de son devenir et de sa future prise en charge, et même, comme à la maternité de Nancy, des parents dont l'enfant est atteint de la même pathologie ou du même handicap que leur enfant à naître. La grossesse se poursuivra « normalement » jusqu'à l'accouchement.
- Si le couple décide d'interrompre la grossesse, le médecin soumettra ce choix à l'avis du CPDP. Comme nous l'avons vu précédemment, une IMG sera proposée en cas de maladie « *incurable et d'une particulière gravité* ». Ces critères étant particulièrement subjectifs, l'équipe examine les situations au cas par cas : en effet, il n'existe heureusement pas de nomenclature des maladies "avortables". Tout d'abord parce qu'il subsiste, dans de nombreux cas, un doute sur la pathologie diagnostiquée. Ensuite, parce que la "gravité" de l'anomalie dépend du degré d'atteinte du fœtus. Enfin, parce que cette gravité est aussi examinée au regard de considérations beaucoup plus vastes, comme les

conditions de vie des parents (leur éloignement d'une structure de soins, leur aisance financière...) ou encore leur capacité à prendre en charge cet enfant.

2.1.2 Les modalités de la prise de décision médicale

Malgré cette absence de critères pré-établis, il existe tout de même, selon la plupart des professionnels, un consensus autour d'une certaine gradation de la gravité : un préjudice esthétique (« bec de lièvre », malformation de la main...) n'occasionnera presque jamais un accord médical d'IMG, alors qu'une sévère malformation cérébrale entraînera la plupart du temps l'acceptation de celle-ci. Malgré tout, il reste des cas où le consensus est loin d'être obtenu. En effet, parmi les 40 à 50 CPDP existant en France, une même malformation n'entraînera pas forcément la même décision. Rien n'empêche alors un couple dont la demande a été refusée d'aller présenter leur dossier dans un autre centre.

Cette difficile prise de décision apparaît fortement influencée par l'information médicale qui est délivrée et par les interlocuteurs que le couple a en face de lui. Il s'agit de toute façon d'une décision traumatisante pour le couple quelle que soit l'issue choisie, puisqu'il leur faut arbitrer entre deux souffrances : souffrir d'une absence ou souffrir d'une présence.

2.1.3 Le temps de l'accompagnement : avant, pendant, après

Avec la volonté de mieux comprendre l'importance de l'accompagnement psychologique, nous avons recueilli le témoignage d'une mère de trois enfants qui, en 1994, a subi une IMG, et pour laquelle aucun accompagnement n'a eu lieu⁹. Nous avons retracé en annexe ses propos particulièrement troublants. Bien que cette situation soit particulièrement catastrophique et ne puisse pas être généralisée, des expériences similaires, dont le ressenti est marqué par une extrême violence, même des années après, ont amené les professionnels à reconsidérer leurs pratiques et à mettre en place les conditions d'un véritable accompagnement, associant prises en charge médicale et psychologique.

Comme nous l'avons vu précédemment, le psychologue fait désormais partie du centre pluridisciplinaire de Dpn, et à ce titre, il participe à l'examen des dossiers qui y sont débattus chaque semaine. Lorsqu'un avis d'IMG a été formulé par l'équipe pluridisciplinaire, l'annonce de l'anomalie ou du handicap décelé par le médecin responsable du CPDP, peut être faite en présence du psychologue.

⁹ Contact par l'intermédiaire de l'association AANAA dont l'objet est l'écoute et le soutien lors de situations de traumatisme périnatal.

Dans le cas d'une décision d'IMG, la patiente ou le couple sont vus le plus souvent par un psychologue en quatre temps précis :

- en anténatal où le psychologue a un entretien avec le couple pour les aider dans leur prise de décision,
- en salle de travail pour établir une liaison avec l'équipe et rester en contact avec les parents,
- en suite de couches où peut être reprise la façon dont été vécus ces événements,
- quelques mois après, afin d'accompagner les parents lors de la phase de deuil.

Le témoignage d'une psychologue hospitalière qui participe aux réflexions d'un CPDP nous a permis de mieux appréhender son rôle dans le processus. Il vise principalement à accompagner les couples afin de les aider à traverser l'épisode douloureux de l'IMG¹⁰. De façon plus concrète, son accompagnement consiste aussi à veiller à une bonne compréhension de la pathologie par les parents à la suite de l'information délivrée par le médecin, éventuellement afin que celui-ci complète cette information ; à veiller à ce que les parents puissent exprimer leur propre avis, en dehors de l'influence du médecin ou même de l'entourage ; à communiquer les éléments recueillis (histoire familiale, angoisses particulières...) au reste de l'équipe pluridisciplinaire. A cette fin, l'équipe de la maternité du CHU de Rennes a élaboré un livret destiné aux couples concernés par l'IMG, leur expliquant l'accompagnement qui leur sera proposé ainsi que les démarches qu'ils auront à effectuer¹¹.

Comme le montrent les travaux du Dr Maryse Dumoulin, dans la postface d'un ouvrage¹², dans les maternités françaises et jusque dans les années 80, une véritable "conspiration du silence " (propos de l'obstétricien P. Rousseau) s'était installée autour des accouchements d'enfants morts¹³. On pensait ainsi protéger les parents d'une trop grande souffrance en évitant qu'ils ne soient confrontés à la réalité de la mort.

Or, de nombreux travaux sur le deuil périnatal ont amené les soignants des maternités à prendre conscience des conséquences psychologiques que pouvaient avoir de telles pratiques. Il est alors devenu clair que la mort d'un enfant nécessite de la part de ses parents

¹⁰ Ainsi, elle a insisté sur l'importance de les aider à exprimer leurs émotions, de les rassurer sur ce qu'ils ressentent, de les aider à être acteurs de ce qui va arriver, de leur permettre d'exprimer leur propre demande et, enfin, de les aider à accepter la décision de l'autre membre du couple (lorsqu'il y a désaccord).

¹¹ La maternité de Port-Royal s'interdit, par contre, d'élaborer un tel document et préfère donner uniquement verbalement tous les renseignements nécessaires.

¹² L'enfant interrompu, Chantal Haussaire-Niquet (cf. bibliographie), le Dr Dumoulin est médecin attaché au service de pathologie maternelle et fœtale de la maternité du CHRU de Lille.

¹³ la mère accouchait sous anesthésie générale afin qu'elle ne puisse rien voir ni sentir. Elle était isolée et placée en service de gynécologie pour ne pas avoir à affronter les cris ou la vue des nouveau-nés. Le retour à domicile était précipité, la rencontre avec l'enfant impensable et les rituels funéraires escamotés.

un véritable travail de deuil, qui ne peut s'engager sans prise de conscience de la réalité de ce décès. Ainsi, aujourd'hui, les psychologues s'accordent sur le fait qu'il est nécessaire de proposer aux parents, sans les forcer et en leur laissant le temps de la réflexion, de voir le corps de leur enfant, de lui parler et de le toucher, d'autant plus si l'enfant ne peut avoir droit à une sépulture¹⁴. De nombreux parents tout d'abord réticents ont ensuite réalisé l'importance d'avoir « fait connaissance » avec leur enfant. Si, finalement, le couple refuse la proposition du psychologue ou de la sage-femme, il doit savoir qu'il pourra toujours demander les photos de l'enfant, qui sont systématiquement prises et conservées dans le dossier. Le bébé y est toujours présenté de façon « humanisée » : prénommé, nettoyé, habillé, porté par un soignant.

Ainsi, comme nous l'avons vu, la prise de décision consécutive à un Dpn défavorable ou pessimiste soulève de graves problèmes aussi bien pour la société, pour les parents et pour les médecins. Selon le Pr Israël Nisand, trois éléments doivent donc se conjuguer pour tenter de répondre à ces questions : les médecins, les parents (la voix de la mère est en réalité prépondérante), et la société (par l'intermédiaire des législateurs).

2.2 L'avortement sélectif : un progrès ou une insulte à l'égard des personnes handicapées ?

Ainsi que le souligne un praticien de la maternité de Port-Royal, la société (les dirigeants, les politiques, la justice ou les médias) qui s'intéresse pourtant particulièrement au Dpn, ne pourvoit pas les équipes et les futurs parents d'alternatives viables à la pression de l'IMG. Mettre au monde un enfant porteur d'une maladie ou d'un handicap supposé relève presque de la rébellion, tant l'aide matérielle est dérisoire et l'intolérance générale est grande.

Dans un ouvrage intitulé "Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal", cinquante personnes handicapées ont livré leur témoignage. La majorité est atteinte de déficiences physiques très importantes (27 sont tétraplégiques et 19 ont constamment besoin d'une « tierce personne »). On peut relever que bien que 33 participants aient un niveau d'études supérieures, seulement 20 occupent une profession correspondante. Peu disent avoir des ressources financières suffisantes. Nous avons également pu assister à une conférence-débat animée par Danielle Moyse et Nicole Diedrich à laquelle participaient certaines de ces personnes.

D'une façon générale, la question de la sélection des naissances est présentée comme **indissociable de considérations beaucoup plus vastes**. Pour que les solutions médicales ne s'imposent pas comme les seules possibles, il serait nécessaire que des choix

¹⁴ Cas des enfants morts-nés avant 22 SA, qui sont victimes d'un véritable déni social et juridique.

intellectuels, politiques, sociaux et éducatifs rendent effectif l'accueil d'hommes et de femmes que les façons de penser et de vivre occidentales ont tendance à écarter des lieux de vie ordinaires. L'élimination de fœtus atteints de troubles aujourd'hui incurables apparaît à certains de ceux qui souffrent de ces maladies comme un manquement à leur intégration dans la communauté humaine, venant en contradiction avec les efforts « d'intégration sociale » officiellement proclamés ailleurs. Tout triomphalisme à l'égard de la pratique du Dpn peut en outre être ressenti comme une violence à leur égard.

Mais les témoignages recueillis mettent à mal la conviction d'après laquelle une déficience ou une maladie gravement invalidante font, à elles seules, perdre à la vie sens et intérêt, au point qu'empêcher la venue au monde de ceux qui en sont atteints relèverait de la « *bonne action* ». A propos de la gestion sélective des naissances, une personne déclare : « *C'est la porte ouverte à l'eugénisme. Toute tendance à la normalisation mène à la mort. La vie c'est le désordre ; l'ordre, lui, conduit à la mort. La vie est la reproduction du différent* ».

Le thème de la **culpabilisation** est également largement abordé. L'usage des tests finit par faire croire aux familles qu'elles sont entièrement responsables et non victimes des maladies et handicaps des enfants. Une mère déclare ainsi : « *Il arrive que l'adolescent reproche à ses parents de l'avoir fait naître. La société est très portée sur le principe de causalité, dans le sens où si malheur existe, origine il doit y avoir* ». De sorte que si l'on cherche aujourd'hui à éviter de culpabiliser les parents qui ont recours à l'IMG, il semble, à en juger d'après certains témoignages, qu'il serait tout aussi indispensable de ne pas incriminer les parents qui ont fait au contraire le choix de laisser naître un enfant présumé porteur d'une anomalie. Ainsi que le souligne un couple : « *Il y a culpabilité que les parents avortent ou qu'ils gardent l'enfant* » ou encore « *Le drame aujourd'hui, c'est d'avoir le choix* ».

Par ailleurs, certains témoignages laissent dubitatif quant à notre **liberté face aux actuelles techniques de dépistage anténatal**. Une généticienne déclare par exemple : « *L'échographie ça fonctionne comme un examen imposé en fait. Je crois qu'une femme qui la refuserait aurait du mal à trouver un gynéco qui accepte de suivre sa grossesse* ».

Mais plusieurs participants se heurtent à de si grandes difficultés dans leur vie quotidienne qu'ils sont portés à appréhender la sélection anténatale comme la **seule solution leur permettant de réaliser, malgré leur déficience le projet d'enfanter**. En ce qui concerne les parents valides ayant déjà mis au monde un enfant qui souffre d'une maladie ou d'une déficience congénitale transmissible, les pressions familiales et les difficultés déjà rencontrées sont généralement telles que la décision délibérée d'engendrer à nouveau, sans

vérifier la « normalité » d'un enfant à naître, est la plupart du temps appréhendée par l'entourage comme un non-sens et comme un choix irresponsable.

D'une façon générale, la majorité des participants est hostile au principe de l'élimination néonatale. Certains y voient même le risque qu'elle se substitue aux recherches destinées à trouver de véritables thérapies. Enfin, le glissement vers l'intolérance à des infirmités légères est, à plusieurs reprises, présenté comme un risque presque inévitable, dès lors que l'élimination prénatale des personnes lourdement handicapées devient systématique.

Nous avons également pu nous entretenir du sujet de la sélection prénatale avec le coordonnateur de la Fondation Jérôme Lejeune. Cette fondation a pour vocation la recherche en vue de vaincre la Trisomie 21 et les autres maladies de l'intelligence et le suivi des malades dans des centres spécialisés. Elle reçoit également des appels de femmes confrontées au choix d'une IMG. La position de cette fondation est que le Dpn est utile, mais problématique dans notre société. En effet, les prescriptions d'amniocentèse entraînent 1 à 2% de fausses couches pour un risque d'avoir un enfant trisomique de l'ordre de 1%. Par ailleurs, un Dpn effectué de plus en plus précocement aurait pour conséquence d'anéantir toute démarche thérapeutique en évitant les maladies ou handicaps par l'interruption de grossesse. L'IMG ne peut être considérée comme un acte médical, celui-ci ayant pour finalité de soigner et non d'éliminer. Par ailleurs, avec un Dpn de plus en plus fin, quel accueil fera-t-on à un enfant qui aura malgré tout une pathologie ou un handicap ?

Alors qu'en Australie, 80% des médecins sont d'accord pour arrêter une grossesse en cas de nanisme, en France, les échographistes réfléchissent aux limites qu'il conviendrait d'imposer à l'examen morphologique. Parallèlement, la finalité des tests génétiques demeure une question de société : si l'on supprime des maladies effroyables mais qui se manifestent qu'à l'âge adulte (cancers familiaux, chorée de Huntington), où placer la limite ?

2.3 Les dilemmes soulevés par la pratique du Dpn en matière de responsabilité médicale et hospitalière

La montée des procès intentés contre les médecins et les hôpitaux est en rapport avec le progrès du consumérisme médical et le mythe de l'infailibilité de la technique. Les juges administratif et judiciaire ont répondu à l'exigence sociale actuelle de réparation à travers une jurisprudence abondante, partiellement convergente, évolutive et sans doute encore

susceptible d'adaptations. Le Dpn est, comme tout acte médical, générateur de responsabilité¹⁵.

2.3.1 Les limites du dépistage des anomalies fœtales

Sur 760 000 naissances déclarées en France chaque année, 2 à 3% de naissances anormales sont recensées. Le taux moyen des malformations que le gynécologue-obstétricien peut détecter est de l'ordre de 1,5% et il n'établira, potentiellement et en moyenne, au cours d'une année, que deux diagnostics de malformation fœtale entre plusieurs milliers de syndromes tous plus rares les uns que les autres¹⁶. Un des paradoxes actuels est ainsi que ces basses prévalences nécessitent une formation de haut niveau des médecins, alors que la vulgarisation de l'échographie amène tous les médecins (spécialistes ou non) à s'équiper par crainte de ne pas être sollicités pour la surveillance des grossesses.

Or les échographies doivent être réalisées par un opérateur suffisamment expérimenté et correctement formé. De ce fait, il existe aujourd'hui de réelles inégalités face au dépistage échographique des malformations. Les deux types de problèmes qui peuvent, le cas échéant, résulter de l'établissement du DPN par l'échographie sont l'IMG non justifiée et le pronostic de handicap non fait.

Comme toutes les pratiques médicales diagnostiques et thérapeutiques, l'échographie gynécologique est soumise à une **obligation de moyens**. Lors d'un examen, c'est ainsi celui qui tient la sonde qui est responsable sur le plan médico-légal, et s'il veut se décharger de sa responsabilité (exemple de la sage-femme confrontée à un doute ou à un problème qui la dépasse), il ne lui suffit pas de montrer les clichés à un confrère. Il lui faut appeler une personne plus compétente auprès de la patiente. Ainsi, à la maternité de Port-Royal, les sages-femmes, titulaires d'un diplôme universitaire leur permettant d'effectuer les échographies des 1^{er}, 2^{ème} et 3^{ème} trimestres de la grossesse, s'en remettent systématiquement à un **médecin référent**, lorsqu'elles détectent une anomalie. L'institution du "système de diagnostic en escalier" permet à celui qui sollicite un deuxième avis de se couvrir totalement du point de vue de l'obligation de moyens. Il a eu un doute et même si la

¹⁵ **Responsabilité disciplinaire**, d'abord, appréciée par les instances professionnelles en cas de manquement aux obligations déontologiques. **Responsabilité civile**, ensuite, lorsque l'acte médical cause un préjudice au patient ou à ses proches. Elle est appréciée par les tribunaux judiciaires ou par les juridictions administratives selon que l'acte incriminé est accompli pour le compte d'une clientèle privée ou au sein du service public hospitalier. **Responsabilité pénale**, enfin, lorsque l'acte constitue une faute pénale. Un cumul de responsabilité est toujours possible.

¹⁶ Israël Nisand, 1994

décision finale s'avère *a posteriori* inadéquate, aucun juge ne pourra reprocher un manquement à cette obligation.

Dans le domaine des anomalies chromosomiques, une des difficultés de l'étape diagnostique est liée au risque de fausse couche associée aux gestes invasifs¹⁷. Là encore, ce risque diminue avec l'expérience de l'opérateur.

2.3.2 L'évolution de la jurisprudence à l'égard de la réalisation d'un risque et du "préjudice de vie"

En matière de Dpn, si le médecin est en principe "*habilité à pratiquer tous les actes de diagnostic*", il doit en revanche s'abstenir dans les domaines qui dépassent ses connaissances, son expérience et les moyens dont il dispose. Une faute commise lors de l'intervention diagnostique, entraînant un préjudice pour la mère ou l'enfant, peut engager sa responsabilité ou celle de l'établissement. Par ailleurs, une recherche de responsabilité n'est pas à exclure lorsqu'un médecin s'abstient par sa faute de prescrire un Dpn et qu'ultérieurement un enfant naît avec un handicap qui aurait pu être décelé ou suspecté grâce à ce diagnostic¹⁸.

Vivre en souffrant d'un handicap qui, dépisté avant la naissance, aurait pu conduire à une IMG constitue-t-il ou non un préjudice ? La Cour de Cassation, dans un arrêt de principe rendu le 17 novembre 2000, *Perruche*, a répondu par l'affirmative à cette question en faisant droit à la demande d'un handicapé dont la mère n'avait pu avorter à la suite d'une erreur de diagnostic. Jusqu'à présent, la jurisprudence accordait des réparations aux parents, mais pas à l'enfant handicapé¹⁹. Par la suite, dans trois arrêts rendus le 13 juillet 2001, la Cour de Cassation a toutefois refusé d'indemniser trois couples qui, laissés dans l'ignorance d'une anomalie décelable, avaient été privés du choix de poursuivre ou d'interrompre la grossesse au motif qu'il n'était pas certain que l'interruption thérapeutique aurait été autorisée.

Une des conséquences juridiques de l'arrêt *Perruche* est qu'il existe maintenant une contradiction entre les jurisprudences des deux grandes juridictions civile et administrative.

¹⁷ Par exemple, la responsabilité d'un centre hospitalier public a été engagée en raison de la perte d'un bras d'un nouveau-né causée par la piqûre pratiquée au cours d'une amniocentèse tardive (CE 9 juillet 1982, CE 14 octobre 1988).

¹⁸ Par exemple, Cour de Cassation, 16 juillet 1991, à propos d'une femme enceinte atteinte de la rubéole qui avait accouché d'un enfant atteint de malformation. En ne prescrivant pas un test de recherche de la rubéole, deux médecins n'avaient pas rempli l'obligation de renseignement dont ils étaient tenus à l'égard de leur patiente et qui aurait permis de prendre une décision éclairée quant à la possibilité de recourir à une interruption thérapeutique de grossesse.

¹⁹ Ainsi, en 1997, le Centre hospitalier universitaire de Nice avait-il été condamné par le Conseil d'Etat à verser une indemnité à un couple à la suite d'une amniocentèse dont le résultat s'était révélé faussement rassurant.

En effet, lorsque le Conseil d'Etat a été saisi de litiges concernant des hôpitaux publics, il a toujours exclu d'indemniser le préjudice d'être né.

Comment peut-on, par ailleurs, concilier cette position de la Cour de Cassation avec l'avis du 29 mai 2001 du Comité Consultatif National d'Ethique soulignant les dangers qu'impliquerait pour notre société la reconnaissance d'un droit *"à ne pas naître handicapé"* ? Le Comité va même jusqu'à déclarer : *"Cette tendance à une définition sociale des critères, médico-scientifiques ou autres, de la "bonne naissance" peut être étymologiquement qualifiée d'eugénique."*

En outre, du point de vue des médecins, le "syndrome" de l'arrêt *Perruche* favorise un chantage à garantir un enfant "normal". Nombreux sont les praticiens qui envisagent de faire signer une décharge à une femme qui refuse une IMG et qui n'osent pas refuser une IMG lorsque la mère le réclame, de peur d'être attaqués pour « préjudice de vie ». Les médecins estiment que cet arrêt crée pour eux une obligation de résultat et les engage dans une sorte de "concours d'imagerie" où l'enjeu est d'être exhaustif, y compris sur des anomalies mineures. Israël Nisand souligne que 5% des examens prénataux aboutissent à une situation de doute. Or, jamais la responsabilité d'un médecin n'a été engagée lorsque, dans le doute, il a avorté un enfant dont les examens ultérieurs ont montré qu'il était parfaitement sain. Le risque qui pèse ainsi sur notre société est ainsi que la recherche tous azimuts de malformations entraîne de nombreuses IMG non justifiées.

2.3.3 L'obligation d'information pesant sur les médecins

L'article 35 du Code de déontologie dispose : *"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 qu'il lui propose"*. Traditionnellement, juge judiciaire et juge administratif s'accordaient à dispenser le médecin d'informer des risques qui ne se réalisent qu'exceptionnellement. Mais, ils ont récemment modifié leur position : le patient doit maintenant être informé de tous les risques, même exceptionnels²⁰. Par ailleurs, la charge de la preuve de l'information pèse désormais sur le médecin et non plus sur le patient et peut être apportée par tout moyen²¹.

Les juges ont ainsi contraint les médecins à se prémunir contre d'éventuelles actions en justice. Pourtant, de nombreux praticiens refusent de faire signer des formulaires prouvant que l'information a été apportée. C'est le cas à la maternité de Port-Royal où, toutefois, les

²⁰ Cour de Cassation, *Guyomar*, 14 octobre 1997 et Conseil d'Etat, *Consorts Telle et AP-HP*, 5 janvier 2000.

²¹ Cour de Cassation, *Hedreul*, 25 février 1997 et Conseil d'Etat, *Consorts Telle et AP-HP*, 5 janvier 2000.

consultations se font toujours avec deux personnes du CPDP (en général un médecin et une sage-femme), ce qui constitue un moyen de se couvrir contre d'éventuels recours des parents quant à l'information qui leur a été délivrée.

L'un des problèmes majeurs auxquels sont confrontés les médecins dans ce domaine de l'information est qu'il est fréquent qu'ils aient à se prononcer non sur des certitudes mais sur de simples risques. Dans le domaine des malformations, il est généralement possible de donner un pronostic clair aux parents. Il s'avère souvent utile de prendre le conseil d'un spécialiste habitué à la prise en charge postnatale de l'affection reconnue avant la naissance. Par contre, la variabilité d'expression d'une maladie génétique peut placer les médecins dans une situation d'embarras, quand ils savent reconnaître la présence d'un gène anormal sans être capable de prédire la gravité de la maladie chez l'enfant à naître.

3 PERSPECTIVES ET PROPOSITIONS

3.1 Les améliorations médicales envisageables

3.1.1 Vers un consensus médical sur la pratique de l'échographie en France ?

L'idée d'un « référentiel » validé par les sociétés savantes, établissant une liste des affections et malformations dépistables par l'échographie est née, il y a un ou deux ans chez les médecins radiologues et échographistes. Ce consensus permettrait d'établir une typologie des malformations recherchées, et d'améliorer la formation des médecins en mettant l'accent sur ces affections et probablement d'affiner leur dépistage. L'inconvénient serait probablement de limiter l'examen échographique à cette liste rigide et donc de limiter le progrès technique. La question se pose de savoir quelle devrait être l'attitude du médecin devant une malformation ne faisant pas partie de ce référentiel ?

En vue d'améliorer la qualité du diagnostic échographique, les radiologues ont proposé des recommandations à l'ensemble des opérateurs : s'assurer que les conditions déontologiques et légales de l'exercice sont remplies²² ; utiliser les réseaux de soins (renouveler l'examen en cas de doute ou solliciter l'intervention d'un échographiste de référence) ; rédiger ses comptes rendus avec prudence (exprimer ses doutes, décrire les éléments non vus) ; informer les parents des limites de l'échographie (fournir un document écrit lors de la consultation, les prévenir si un doute existe au cours de l'examen).

²² Utiliser un matériel performant ; être formé, compétent et respecter l'obligation de formation médicale continue ; réaliser un examen de durée habituelle ; réaliser ces examens aux moments recommandés par les sociétés savantes.

3.1.2 Améliorer la formation des professionnels

La formation initiale des opérateurs en matière d'échographie obstétricale n'est pas réglementée. Trois diplômes inter universitaires (échographie générale, échographie gynéco-obstétricale, et échographie cardiaque) ont été créés en 1996, mais il existe encore de multiples certificats ou diplômes universitaires. Quant à la formation continue, « obligatoire » depuis la loi du 24 avril 1996, aucun texte n'en fixe actuellement les modalités d'application. Le conseil de l'ordre des médecins a fait de la formation des opérateurs l'un des critères de qualité et a proposé des protocoles de remise à niveau sous l'égide des sociétés savantes. Les groupes de professionnels recommandent que soit poursuivie la réflexion sur ce sujet.

3.1.3 Développer la recherche thérapeutique

La chirurgie fœtale représente un grand espoir dans le cadre du Dpn. Cependant beaucoup d'obstacles se sont dressés qui ont conduit à un constat d'échec : anomalies chromosomiques, complications infectieuses, risque extrême d'accouchement prématuré. La recherche s'oriente actuellement vers les interventions par fœtoscopies opératoires. Des succès encourageants commencent à être rapportés et l'effort mérite d'être poursuivi. En matière de thérapie cellulaire fœtale, il est devenu possible de cultiver des cellules souches embryonnaires puis d'orienter la différenciation de ces cellules en modifiant les milieux de culture. Cette différenciation représente une formidable révolution à développer. Enfin : il est fondamental de poursuivre la recherche dans le domaine de la thérapie génétique de la mucoviscidose, la myopathie de Duchenne et d'autres maladies génétiques.

3.2 Organiser une meilleure prise en charge des couples

3.2.1 Développer l'information

Il apparaît important de développer cet aspect car de nombreux couples expriment une certaine incompréhension par rapport à ce qui leur arrive. Ainsi, les femmes ne savent pas toujours quels examens vont leur être pratiqués et pourquoi, comme le rapportent les sages-femmes de la maternité de Nancy. Les couples ne demandent peut-être pas suffisamment d'explication par peur ou par gêne.

Il conviendrait ainsi :

- D'expliquer davantage les examens aux différentes phases de diagnostic (ce qui est précisément recherché, quelles incidences cela peut avoir) et de confier cette tâche à plusieurs intervenants (médecin, généticien, sage-femme) ;
- De généraliser la rencontre de personnes (parents et enfants) ayant vécu une situation similaire. Dans certaines maternités, cela existe déjà comme à la maternité régionale de

Nancy, mais dans d'autres, telle celle de Port-Royal, cette pratique semble moins développée. Cela pourrait permettre d'envisager peut-être plus concrètement la vie avec un enfant malade. Il est plus facile d'aborder différents doutes ou les problèmes du quotidien avec des personnes qui n'appartiennent pas au corps médical.

- De développer une information générale sur les maladies génétiques. Beaucoup de personnes n'évoquent ce problème avec leur médecin qu'au moment de la découverte d'un problème lors de la grossesse alors qu'un membre de leur famille est déjà atteint

3.2.2 Considérer l'accompagnement comme un soin à part entière

Aux différentes étapes de DPN, il est souhaitable de proposer un accompagnement psychologique. Les parents se montrent légitimement très inquiets lors des examens de dépistage, dont la finalité n'est pas toujours bien comprise, puis durant la période d'attente des résultats. Différentes mesures de soutien sont envisageables.

Tout d'abord, mettre les psychologues davantage à la disposition des couples. En effet, dans les cas de grossesses pathologiques, un psychologue est présent lors des examens de dépistage, puis ensuite dans le bureau du médecin lorsque celui-ci explique la situation aux parents. Les parents sont informés qu'ils peuvent le contacter s'ils le souhaitent. Mais dans la pratique, ils le font peu. Peut-être qu'une première rencontre, en dehors de la présence de tout médecin, pourrait faciliter la prise de contact.

Ensuite, considérer véritablement la grossesse comme l'histoire du couple. En effet, l'opinion du père est souvent négligée : son consentement pour les examens n'est pas nécessaire, à l'inverse de celui de la mère et, souvent, il laisse celle-ci s'exprimer, voire décider seule, car c'est elle qui porte l'enfant. Dans le reportage de « Zone Interdite » sur le service du Pr Nisand, un père n'était pas partisan de poursuivre la grossesse alors que de nombreuses malformations avaient été détectées et qu'il était possible que d'autres surviennent encore. La mère désirant garder l'enfant, il a fait le choix de se taire. La participation au staff anténatal de la maternité de Port Royal a confirmé que de telles situations peuvent conduire à la désagrégation du couple. Organiser des rendez-vous pour chaque parent, individuellement, en plus du dispositif en direction du couple, pourrait sans doute permettre à chaque membre du couple d'exprimer son propre point de vue et aider, si nécessaire à la communication dans le couple.

On pourrait également aider les parents à la gestion du deuil en inscrivant réellement l'enfant décédé dans l'histoire de la famille. Il s'agit de généraliser des pratiques déjà mises en place dans certains centres :

- Donner aux parents le maximum de preuves de l'existence de l'enfant, quel que soit l'âge gestationnel ou l'importance de la malformation. On peut ainsi proposer aux parents de voir l'enfant, de le toucher, leur demander le prénom, leur présenter l'enfant avec son bracelet de naissance et habillé.
- Favoriser la reconnaissance du couple en tant que parents : l'hospitalisation de la mère dans un service de "grossesse pathologique" paraît préférable à celle d'un service de gynécologie. La mort de leur enfant et leur position de parents sont trop souvent niées par leur entourage. Souvent les employeurs ne comprennent pas que la femme prenne le congé maternité auquel elle a droit.

3.3 Améliorer la représentation du handicap

3.3.1 Modifier le regard que la société porte sur la personne handicapée

Les avancées faites dans le sens de l'amélioration de la vie quotidienne des handicapés ne sont pas assez médiatisées (bus adaptés, ascenseurs...). L'image du handicap véhiculée par les médias donne l'impression que celui-ci est une catastrophe. Souvent absents des écrans de télévision, les handicapés n'interviennent qu'exceptionnellement et uniquement en vue d'apporter leur témoignage sur leurs conditions de vie.

L'arrêt *Perruche* ne fait que refléter le sentiment actuel que la naissance d'un enfant handicapé constitue une réalité inacceptable pour les parents. Il correspond sans doute globalement au regard qu'une société porte aujourd'hui sur les personnes handicapées.

Ne faudrait-il pas, pour modifier cette perception des parents, envisager une rencontre avec des personnes handicapées ou des parents d'enfants handicapés ? Les associations de handicapés ont un rôle à jouer dans cette démarche. Il serait souhaitable que les hôpitaux disposent d'un répertoire détaillé de ces associations et proposent systématiquement aux parents confrontés au choix délicat d'une IMG une rencontre avec celles-ci.

3.3.2 Reconnaître les droits de la personne handicapée et du malade chronique

Beaucoup de discriminations à l'égard des handicapés conservent aujourd'hui un aspect légal. Une loi de 1990 prohibe toute discrimination en raison de l'état de santé ou du handicap. Mais cette loi souffre de nombreuses exceptions. Certains aspects de la vie pratique échappent à son champ d'application notamment ceux qui concernent l'assurance, l'accès et le maintien dans l'emploi.

Dans le domaine de l'assurance, ces discriminations interviennent par exemple en matière de couverture complémentaire maladie, des risques invalidité, incapacité et décès. La

possibilité de bénéficier d'une assurance décès pour pouvoir emprunter est systématiquement mise en cause par les assureurs. Ces discriminations ne sont plus concevables aujourd'hui. Dans le domaine de l'accès et du maintien dans l'emploi, c'est au nom de la protection de la santé que des personnes, sur la base du critère d'incapacité médicalement constatée, se voient refuser l'accès à l'emploi. Actuellement, on ne s'attache pas assez à améliorer le poste de travail, l'organisation et l'environnement du travail de manière à pouvoir accueillir toutes les personnes indépendamment de leur handicap.

La reconnaissance des handicapés passe par la suppression de telles discriminations.

3.3.3 Apprendre aux handicapés à acquérir une certaine autonomie

Le système éducatif envers les handicapés est défaillant. Or qu'est-ce que l'éducation, si ce n'est l'apprentissage de l'autonomie ? L'intégration commence à l'école, et, actuellement, seulement 5% des jeunes handicapés sont intégrés en milieu scolaire. Pour beaucoup, les institutions d'hébergement et/ou de soins ne préparent pas à l'autonomie mais sur protègent. Les centres spécialisés n'offrent pas toujours aux enfants qu'ils accueillent la formation qui serait profitable à leur autonomie. Par ailleurs, les ressources qui doivent être accordées aux personnes handicapées ne peuvent plus relever de la conception du minimum social. Le problème n'est pas de pouvoir survivre mais de vivre normalement. Il serait souhaitable de procurer à ceux qui sont dans l'incapacité de travailler un revenu de remplacement correspondant non pas à un minimum social, mais à l'équivalent du SMIC. Enfin, certaines personnes handicapées se plaignent de ne pas connaître toutes les aides auxquelles elles peuvent prétendre, et un renforcement de l'information dans ce domaine est souhaitable.

3.3.4 Le handicap et la perspective de l'indemnisation de l'aléa thérapeutique

Le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit un volet d'indemnisation de l'aléa thérapeutique²³. Tout enfant né handicapé, alors que les moyens disponibles pour « prévenir » sa naissance n'auront pas abouti, pourra sans doute se prévaloir d'être le résultat d'un aléa médical anténatal. Cette proposition conduira certainement à une limitation de la judiciarisation des pratiques médicales.

Ainsi la société s'honorerait à mettre en œuvre les mesures d'accompagnement matériel et humain nécessaires à la vie avec un handicap, plutôt qu'à laisser s'installer, par procédure judiciaire interposée, l'idée selon laquelle tout handicap est un préjudice intolérable.

²³ Cette indemnité sera versée par un Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales financé par l'assurance maladie.

3.4 Une nécessaire réflexion juridique et éthique

3.4.1 La loi face au « préjudice de naître »

L'arrêt *Perruche* de la Cour de Cassation a finalement considéré que la naissance d'un enfant handicapé constitue pour lui un préjudice qui justifie son indemnisation. Il s'agissait sans doute d'appeler le législateur à se prononcer sur un domaine encore non balisé par le droit. En réaction, plusieurs députés dont le Professeur Mattéi ont, le 13 décembre 2000, déposé un amendement proposant de compléter l'article 16 du Code civil par les deux alinéas suivants :

« La vie constitue le bien essentiel de tout être humain, nul n'est recevable à demander une indemnisation du fait de sa naissance.

Lorsqu'un handicap est la conséquence directe d'une faute et non de la nature, il est ouvert droit à réparation dans les termes de l'article 1382 du présent code. »

Bien que cet amendement n'ait pas été voté, il semble urgent que le législateur se prononce sur la question de savoir si la naissance peut constituer ou non un préjudice.

3.4.2 La question du statut du fœtus

La législation française en matière de déclaration de naissance n'a pas suivi l'évolution des techniques médicales et actuellement, plus de 30% des nouveau-nés n'ont pas encore d'existence juridique ni administrative. Depuis la modification du Code civil en 1993, la déclaration d'une naissance à l'état civil est indépendante du type de décès, spontané ou provoqué. Les circonstances de survenue d'un décès *in utero* ou peu après la naissance donnent ainsi lieu à trois situations juridiques distinctes²⁴.

En droit social, les conséquences de la non-déclaration d'un nouveau-né à l'état civil sont lourdes pour les familles concernées (en terme de congé de maternité, ou de protection vis-à-vis du risque de licenciement par exemple...)²⁵. Enfin, cette non-déclaration empêche la famille d'organiser les funérailles de l'enfant en le privant du droit à une sépulture.

Il est désormais urgent de résoudre ce problème, qui vient en totale contradiction avec les évolutions techniques (progrès de la médecine et de la chirurgie qui permettent d'intervenir et de visualiser le fœtus *in utero*), les pratiques des soignants qui s'efforcent d'humaniser le fœtus et les attentes des parents qui souhaitent voir leur enfant traité comme un être humain à part entière. Dès lors, nombre d'équipes médicales dans le cadre de l'exercice de leur métier sont amenées à contourner la loi pour pouvoir assurer des actes thérapeutiques sur un « enfant à naître » (transfusions sanguines par exemple).

²⁴ Voir en annexe.

²⁵ Voir le tableau en annexe.

Le législateur doit se prononcer sur ce sujet afin de donner un véritable statut d'être humain aux enfants nés à la suite d'une IMG. Une proposition de loi en ce sens sera vraisemblablement déposée par le Professeur Mattéi.

3.5 Pour un « Plan national de dépistage prénatal »

Le développement rapide des techniques de Dpn en font une pratique de plus en plus fréquente, mais dont la finalité pose de multiples interrogations aux couples et aux professionnels. Les questionnements autour de la responsabilité médicale, de la prise de décision et des alternatives thérapeutiques à l'IMG mettent en évidence la nécessité d'un débat approfondi autour de cette question.

Une évaluation préalable à cette réflexion devrait être menée sous la responsabilité du Ministère de la Santé, avec pour objectif d'apporter des éléments d'appréciation sur l'efficacité et l'impact du Dpn en France. Le bilan annuel d'activité des CPDP, prévu depuis l'année 2000 par la réglementation, serait un point de départ pour disposer de données nationales sur les types d'examens pratiqués, les problèmes pris en charge et les actes réalisés. Afin de compléter ces informations, des travaux épidémiologiques pourraient être entrepris au plan national pour connaître de façon plus représentative les pratiques relatives au Dpn (une enquête prospective pourrait être menée).

Une réflexion de la société et des professionnels de santé, y compris sur les implications éthiques et sociales du Dpn, pourrait ensuite être animée au vu des résultats de ces travaux. Cette évaluation permettrait de redéfinir les enjeux et les attentes de la société et des professionnels à l'égard du Dpn, de dégager des objectifs de «santé publique», et de proposer un « Plan national de dépistage prénatal ».

CONCLUSION

D'une façon générale, le Dpn entraîne des dilemmes dans notre société principalement pour les raisons suivantes. Tout d'abord, on constate qu'il existe un énorme décalage entre les évolutions techniques et thérapeutiques dans ce domaine. Ensuite, en raison de la mise en balance de nombreux intérêts contradictoires, la prise de décision des couples confrontés à un Dpn défavorable s'avère particulièrement difficile. Enfin, la responsabilité des médecins et des hôpitaux tend à être de plus en plus souvent engagée devant les tribunaux en cas d'erreur de diagnostic.

Par ailleurs les finalités du Dpn ne sont pas clairement définies, comme en témoigne l'arrêt « Perruche ». Les lois « bioéthique », qui seront prochainement révisées, devraient apporter une réponse aux dérives actuellement permises par ce vide juridique.

En tout état de cause, la résolution des problèmes éthiques posés par le Dpn ne devrait pas passer uniquement par les procédures judiciaires ou les textes de loi : elle demande une réflexion plus globale en terme de solidarité nationale, de valeurs sociales, et d'organisation institutionnelle. Malgré certaines insuffisances, la France demeure pourtant un pays exemplaire avec une prise en charge relativement bien encadrée et spécialisée en matière de Dpn. Les problèmes éthiques posés sont aussi les conséquences de la sophistication des techniques et du suivi particulièrement attentif des grossesses.

On ne peut peut-être pas prétendre que des progrès sociaux suffisants résoudraient tous les problèmes posés par le Dpn, mais il semblerait profitable d'inverser l'ordre des priorités, c'est-à-dire de ne pas privilégier la solution technique (diagnostic et élimination médicale) par rapport à la réflexion sociale, en s'inscrivant plus dans une logique d'accueil que d'exclusion.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

HAUSSAIRE-NIQUET C. *L'enfant interrompu*. Editions Flammarion, 1998.

MATTEI J.F. *Le diagnostic prénatal*. Paris : Editions Flammarion, 2000. 128 p.

MOYSE D., DIEDERICH N. *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal*. Editions Erès, Avril 2001.

Articles

ASSISTANCE PUBLIQUE DES HOPITAUX DE PARIS. Espace éthique : la lettre. Dossier « Arrêt Perruche ». *Le handicap comme préjudice*. Hors série n° 3. Hiver – printemps 2001.

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE. *L'échographie obstétricale au cours de la grossesse en l'absence de facteurs de risque*. Service des Recommandations et Références Professionnelles. Décembre 1998.

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. *Handicap congénitaux et préjudice*. Avis n° 68, 29 mai 2001.

DICTIONNAIRE PERMANENT BIOETHIQUE ET BIOTECHNOLOGIES. *Diagnostic prénatal*. Feuillet 24, 15 septembre 2000

DUSART A. La détection des anomalies fœtales : analyse sociologique – les dispositions du corps médical à l'égard de la médecine prédictive et sélective. *Flash informations*. Juillet 1995, n° spécial, 309 p.

GOSME-SEGURET S., DAVID D., DIEDISHEIM M. et al. *Le diagnostic prénatal. Aspects psychologiques*. Paris : ESF éditeur, 1996. 127 p.

LA CROIX. *L'échographie n'a pas à servir le bébé parfait*. Jeudi 27 avril 2000.

MALZAC P., MATTEI J.F. Diagnostic prénatal des maladies génétiques. Indications, méthodes, aspects juridiques et éthiques. *Revue du Praticien*, Octobre 2000, vol 50, n° 15, pp 1723-1727.

MEMBRADO M. La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique. *Sciences Sociales et Santé*, juin 2001, vol 19, n°2, pp 31-59.

Terrasson de Fougères A. , Périsset le jour qui me vit naître, R D sanitaires et sociales, mars 2001

Dispositifs législatifs et réglementaires

Code de la Santé Publique (nouvelle partie législative), chapitre 1 : Diagnostic prénatal, article L2131-1, L2131-2, L2131-3, L2131-4, L2131-5

Loi n°94-654 du 29 juillet 1994, relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

Décret n°97-578 du 28 mai 1997 relatif aux centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)

Sites internet

www.genethique.org/doss

www.jean-francoismattei.com

Document audiovisuel

Reportage "Les IMG", Zone interdite, M6, Service de gynécologie-obstétrique du Pr Nisand à Schiltigheim

ANNEXES

Entretiens réalisés

25/09 Rennes	Gynécologue-obstétricien Dr Pingeon MISP
29/09 Paris 13è	Conférence+ entretien Danielle MOYSE, Nicole Diederich (Philosophes) « Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal : éliminer avant la naissance ou accompagner ? »
02/10 Paris	Fondation Jérôme Lejeune Dr Bléhaut
02/10 Nancy	Maternité Régionale de Nancy Docteur Miton, coordinateur du CPDP, chef de service de médecine foetale
02/10 Nancy	Maternité Régionale de Nancy Sage-femme de l'hôpital de jour
02/10 Rennes	Maternité de Rennes Psychologue Mme Joubert
02/10 Paris	Hôpital Cochin Maternité Port-Royal Sage-femme Mme Goussot-Souchet Médecin gynécologue-obstétricien Dr Mandelbrot
02/10 Rennes	Hôpital sud Radiologue Dr Rambeau
03/10 Rennes	CHU Pontchaillou, Centre de Dpn Généticienne Pr Sylvie Odant

05/10 Paris	Hôpital Cochin, Maternité de Port-Royal Psychologue Mme Belghiti Participation au staff de Dpn de la maternité Port-Royal
11/10 Assemblée Nationale	Pédiatre et généticien Pr Mattéi

Guide d'entretien

Thèmes abordés

- Le processus du diagnostic prénatal : les techniques, l'annonce du diagnostic, l'accompagnement et l'information des parents confrontés à un diagnostic "défavorable".

- La question du recours à l'IMG du point de vue :
 - . des familles,
 - . des professionnels,
 - . de la société,
 - . des personnes handicapées.

- Les implications sociétales du développement des techniques de diagnostic prénatal (risque d'eugénisme).
 - Comment concilier le libre choix de l'individu (de connaître l'état de santé de son enfant à naître) et l'intérêt de la société (éviter une dérive eugéniste) ?

- La question d'un droit "à naître en bonne santé".

- Les avancées dans le domaine des thérapeutiques fœtales.

Témoignages

Entretien téléphonique avec une mère contactée par l'AANAA

Selon son témoignage, "elle n'a rien décidé par elle-même" : soit elle n'était pas informée, soit l'information donnée par le médecin ne lui laissait "aucun choix". Ainsi, lors de sa deuxième échographie, le médecin lui a annoncé brutalement que son enfant serait atteint d'une "maladie incurable et létale", et décidait qu'il ne fallait pas garder l'enfant". Selon cette mère, l'enfant lui était décrit comme un "monstre". Sans aucun accompagnement psychologique, l'équipe a, seule, programmé l'IMG, et obtenu son consentement. Aucune information ne lui a été délivrée concernant le déroulement de l'IMG. Plus tard, elle a su que si elle avait attendu cinq semaines de plus avant l'IMG, son bébé aurait eu droit à une sépulture, et à son nom inscrit sur le livret de famille.

Après l'IMG, elle n'a pas vu son bébé, et son nom ne pouvait pas figurer sur un acte d'état civil. Cette mère a connu une grave dépression qui l'a amenée, deux ans après l'IMG, à réclamer les photos de son bébé, alors qu'elle avait appris par hasard que son dossier devait contenir des photos auxquelles elle avait le droit d'accéder. Elle dit bien qu'elle ne peut oublier cet événement douloureux, même après avoir eu trois enfants. Elle a le sentiment que « le médecin a tué son enfant ».

Témoignages de femmes de l'AANAA

Adrien

Mon regard a croisé mes yeux dans le miroir . Et il s'est appliqué à chercher . Il a cherché et je me suis débattue . De mon regard vide ,mon âme avait disparu. Ils m'ont endormi au moment où mon fils est né , son âme déjà enfuie . Je n'étais plus là Mes yeux se sont rouverts, malgré moi. mais mon âme et la sienne étaient déjà loin , ensemble pour un autre demain . Puis j'ai hurlé des jours et des nuits. J'ai imploré. Dans un sourire et des paroles gaies pour éviter que l'on m'évite, j'ai imploré. Noyée par cette vague monstrueuse de douleur qui n'en finit pas d'atteindre le rivage. J'ai hurlé sans que personne n'écoute. J'ai hurlé des jours et des jours ; des jours et des nuits ; des nuits et des nuits, pour rattraper cette vie qui s'enfuit. Mon corps s'est précipité contre les murs ; sans trouver de porte sur ma vie. Il est parti seul et je suis restée là Je suis morte ce matin là, ce matin où son cœur est resté muet. J'ai alors atteint le fond de l'océan. La flamme qui vacille n'est pas la plus belle mais celle qui s'éteint le fait en silence. Et puis soudain, l'obscurité est venue, la nuit est tombée. Noire.

La descente aux enfers n'est rien, le plus insupportable est d'y être emprisonnée. J'ai cherché quelqu'un qui sache, quelqu'un qui explique, quelqu'un. Il n'y avait personne, plus personne. Mon fils est là si près. Puis soudain, plus rien. Des yeux qui se détournent, des amis qui fuient. Puis il a fallu faire face au cercle de la famille qui s'agrandit, aux enfants des

autres qui arrivent un à un. Pourquoi mon fils ? Pourquoi pas eux ? Pourquoi sa mort ? Et mon regard qui se dérobe, qui refuse de se poser sur ces petits corps si vivants. Je peux entendre les cris de mon fils derrière le miroir, mais pas leurs pleurs. Cette solitude, ce sentiment de ne plus être à ma place dans ce monde, de lui tenir la main pour le retenir, encore un peu. J'ai hurlé son nom, seule dans la nuit. Adrien. J'ai détruit mon image dans le miroir puis j'ai disparu happé par le miroir. Et cette vague de colère qui monte, cette angoisse qui grignote chaque jour un peu plus le souffle de la vie. Puis j'ai cherché son visage dans d'autres yeux. J'ai cherché son visage dans celui de l'enfant qui 10 mois plus tard a pris sa place dans mes bras. Il était là lui, endormi par mes caresses, mais je cherchais encore les traits de son frère dans son regard. On m'a dérobé la mort de mon fils, on m'a caché son visage, on m'a volé son corps. Aujourd'hui encore j'attends son retour. Mon cœur attend pour l'éternité, même si mon esprit sait que jamais il ne reviendra, puisque son corps a fini au fond d'un incinérateur, dans les entrailles de l'hôpital. Sans personne pour le pleurer, sans une parole tendre pour adoucir son passage dans cet ailleurs où sa main a lâché la mienne. Seul. Et tout ces non - dits qui agressent. Ces mots que j'ai dû voler au monde médical pour savoir, jusqu'au seules photos faites de lui. Apprendre que pour la loi mon fils n'était pas un enfant, juste un « déchet du corps humain », sans nom, sans droit, sans humanité. Et tant d'autres choses que l'on reçoit en pleine figure, qui approfondissent un peu plus à chaque nouvelle découverte la blessure, qui finit par ne plus pouvoir se cicatriser. Et cette colère écrasante, paralysante contre ceux qui n'ont pas retenu ma main, qui m'ont laissé faire, qui ne m'ont pas guidé. J'aurais voulu qu'on me dise d'attendre encore quelques semaines pour que le prénom d'Adrien soit couché dans notre livret de famille, pour que son corps soit dans cette tombe vide que vient fleurir ma main tous les ans mais où il n'est pas, pour le voir tout simplement. Comment faire le deuil de personne qui n'a pas été ? Comment faire reconnaître par les autres celui qui n'a pas d'existence ? Pourquoi tant de larmes et de souffrance pour quelque chose qui n'est pas ? Cette colère qui ne s'éteindra jamais pour ces mots non – dits qui alourdissent le poids de l'absence, de son absence, de mon absence. J'aurais dû être à ses côtés quand il est né, quand ils l'ont couché sur cette table, ce sont mes mains qui auraient dû le caresser. J'aurais dû, mais je n'ai pas. Voir son visage, sentir sa peau, l'embrasser. Oh, rien qu'une fois, mais l'embrasser. Pour voler au destin et aux hommes un éclat de bonheur. Alors aujourd'hui vers vous se tend ma colère, pour que vous ne marchiez pas dans mes pas. Ce ne sont pas des monstres mais nos enfants. Ne laissez personne vous voler leur mort, les détruire en silence, puis vous dire que c'est bien ainsi. Ce n'est pas vrai. Ils ne seront plus là quand vous poserez vos mains sur votre ventre vide pour la première fois. Ils ne sont pas là quand vous entrez dans la chambre de votre bébé alors qu'il ne s'y endormira jamais. On reste seul avec soi même. Ces enfants sont les nôtres, leur mort fait partie de notre vie.

Quand la mort emporte elle détruit tout mais vous pouvez rester debout si vous savez. Et moi, je serais là La peur des autres engendre la nôtre, elle masque tout et nous ronge. Mais ce n'est que la leur, ils ne sont pas nous. Nous sommes beaucoup plus forts qu'eux, nous qui sommes les parents de ces bébés morts.

« J'ai rien appris quand mon fils s'est endormi, j'ai pas grandi, j'ai juste vieilli »

Aujourd'hui mon esprit ne s'arrête plus sur ces mots qui tuent « il ne peut pas vivre » ; ni sur cette aiguille qui traverse mon ventre pour lui arracher le souffle de vie ; ni sur le dernier instant celui où il n'a pas su qu'il s'en allait. Il aura fallu 6 longues années. Mon âme ne savoure que les insouciantes et éphémères instants passés avec Adrien, ma main court sur le velours de ce minuscule ensemble – jamais porté -, mon regard caresse son reflet sur l'échographie posée sur le meuble de la cuisine parmi les photos de ses 3 frères et sœurs et j'y puise le courage de faire encore et toujours un pas de plus. Mon âme enveloppe la sienne d'amour et de tendresse. La mort n'est plus mon ennemi puisque dans ses bras mon fils s'est endormi. Aujourd'hui, je sais. Un jour où l'autre je déposerai sur ses joues les baisers qu'on lui a dérobé le 3 novembre 1993 à la maternité de l'hôpital de Bordeaux. Il est là. Il m'attend. Mon fils Adrien. Il est là et il sourit.

A Logan, Anaïs, Kilian, Pour tous les sourires qu'à eux aussi on a volé.

Mon fils

Ce matin de mai l'espoir encore existait, puis le diagnostic est tombé, tel un couperet. Je me suis alors retrouvée au pied d'un mur très sombre, l'avenir de mon bébé, en mon sein depuis 8 mois, se jouait.

Deux « choix » : La vie de mon enfant gravement handicapé avec certainement sa souffrance, sa différence, sa prison ? Ou sa liberté, sa non souffrance mais sa mort. De toute façon ma souffrance. L'interruption médicale de grossesse fut réalisée ce même jour, très vite, trop vite. Une IMG en principe doit être préparée mais pour plusieurs raisons les choses se sont précipitées.

Mon accouchement fut provoqué et ce soir de mai je donnai naissance à mon fils décédé. Je regrette nombre de renseignements dramatiquement absents à ce moment. Peut être à cause de mon silence trop grand, de celui des soignants ou de celui de ma famille ? Mais cette non information, ce silence, ont fait que je n'ai pas eu les gestes maternels que je voulais et aurais pu donner à mon enfant et qui me manquent terriblement aujourd'hui. Ce fut alors comme si j'étais dépossédée de ma grossesse, de mon petit garçon et de mon état de mère.

La femme enceinte qui porte et donnera la vie suscite respect, admiration et reconnaissance, celle qui porte la mort ou le handicap qui mènera à ce même sort provoque : peur, fuite et

impuissance. A chaque maman ayant perdu son bébé j'aimerais dire : Gardez la tête haute, vous êtes une mère et le resterez, c'est inscrit dans votre corps, votre cœur votre esprit. Pour quoi oublier son petit, l'ignorer, l'effacer, comme beaucoup nous le souhaitent ? Je garderai son souvenir jusqu'à mon dernier souffle.

La douleur n'est pas la seule sur mon chemin, présente est ma volonté de faire et de connaître de grands moments au nom même de cette vie si espérée, protégée mais interrompue car vraisemblablement impossible, au nom aussi de celle de mes autres enfants. Bien sûr son absence me pèse atrocement mais le savoir libre, en paix et à l'abri de la souffrance est un peu de baume qui soulage ma grande détresse face à ce double traumatisme de perdre son bébé et de vivre sa mort acceptée.

Mon enfant décédé j'aurais aimé que l'on me permette de prendre le temps de faire connaissance avec lui, le voir plus longtemps, le porter, l'embrasser, faire des photos, choisir avec clarté ses funérailles, même s'il y a eu don du corps à l'Assistance Publique. J'aurais aimé que l'on me dise que je pouvais le revoir à la salle de repos, lui apporter un vêtement, l'accompagner jusqu'au bout même si tout cela n'est pas facile à assumer. Mon bébé décédé méritait tout autant le respect que s'il avait été vivant.

La mort des bébés reste taboue, le silence pèse vite au retour à la maison, il paraît plus facile pour la plupart des gens mais il peut aussi devenir un enfer. Pouvoir parler libre, permet d'accepter petit à petit cette absence et de penser au futur sans lui vivant mais présent à sa / ma façon.

Et puis mes autres enfants sont là comment leur éviter le trop grand poids de ce décès qui est un choc pour chaque membre de la famille, avec un vécu différent pour chacun. Parler de la mort comme d'une chose difficile mais inévitable, mettre en avant les bons moments de l'existence, ne pas faire un tabou de ce petit frère et répondre au plus près de la vérité à leurs questions, c'est mon réel.

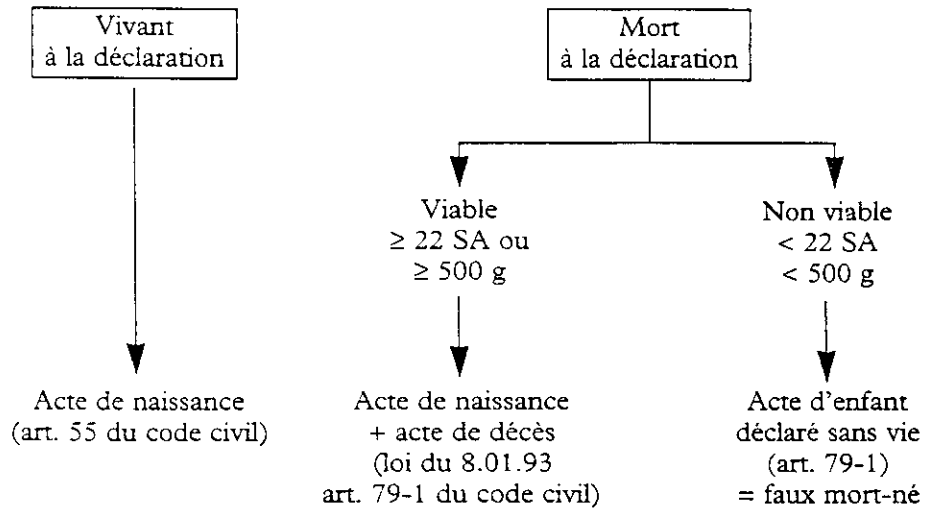
Le travail de deuil que j'accomplis jour après jour est nécessaire et prend du temps. Peut être aurais-je un autre enfant mais celui ci sera « autre » et n'aura pas pour mission de remplacer ce bébé parti trop vite. Mon fils n'est pas un échec, même éphémère sa vie est de qualité et me donne une force nouvelle. Un faire-part a été ma façon de lui donner son identité, sa place dans notre famille.

L'avenir sans ce bébé ne sera certes pas facile tous les jours, la frustration sera très grande, mais je veux croire encore en mon bonheur et donner à la vie des couleurs et pourquoi pas celles de l'arc-en-ciel.

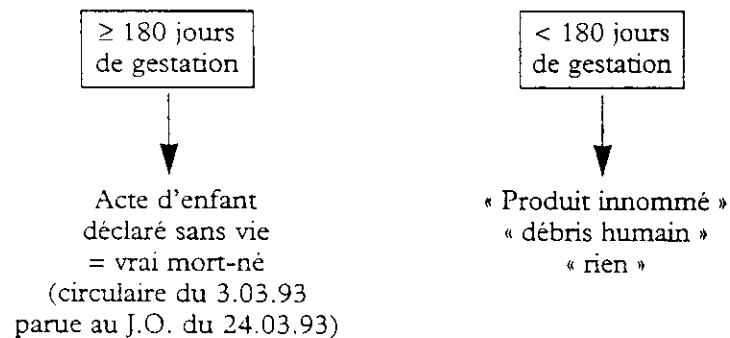
Sa maman

Conditions de déclaration de naissance à l'Etat Civil des enfants nés vivants

CONDITIONS DE DÉCLARATION DE NAISSANCE
À L'ÉTAT CIVIL
DES ENFANTS NÉS VIVANTS



CONDITIONS DE DÉCLARATION DE L'ÉTAT CIVIL
DES ENFANTS NÉS MORTS



DROIT CIVIL

	AUCUN ACTE	ENFANT SANS VIE	ACTE DE NAISSANCE ET DÉCÈS
PERSONNALITÉ JURIDIQUE	Non	Non	Oui
FILIACTION	Non	Non	Oui
TRANSPORT DE CORPS	N'existe pas	Non réglementé	Réglementé
AUTORISATION PARENTALE D'AUTOPSIE	Non	+ -	Oui
REGISTRE D'ÉTAT CIVIL	Non	Oui en décès	Oui en naissance et décès
EXISTENCE ADMINISTRATIVE INSCRIPTION LIVRET DE FAMILLE	Non	Possible uniquement en décès	Obligatoire en naissance et décès
PERMIS D'INHUMER	Non	Oui	Oui
FUNÉRAILLES	Exceptionnelles	Possibles	Obligatoires

DROIT SOCIAL

	AUCUN ACTE	ENFANT SANS VIE	ACTE DE NAISSANCE ET DÉCÈS
REMBOURSEMENT SÉCU HOSPIT. / TRANSP.	Risque maladie 75 %	Risque maternité 100 %	Risque maternité 100 %
CONGÉS	Congés maladie imposables	Congés maternité non imposables	Congés maternité non imposables
IMMUNITÉ LICENCIEMENT	Non	Oui	Oui
CONGÉ SUPPL. 3 ^e ENFANT	Non	Oui	Oui
RETRAITE, PARITÉ	Non	Variable (caisses)	Oui
CONGÉ PATERNEL	Non	Variable	Oui