

« La temporalité, une dimension à respecter pour accompagner l'IMG »

Le diagnostic prénatal avec le développement des techniques de dépistage, de suivi et de traitement des anomalies fœtales représente un vrai progrès qui a aussi des conséquences. D'un côté, il permet de rassurer les parents, même si il polarise l'anxiété normale liée à l'ambivalence du désir d'enfant, mais aussi il est à l'origine d'une prévalence du fantasme d'enfant parfait. De l'autre, il comporte des questions nouvelles, des situations que le cadre législatif ne peut anticiper, un bouleversement de la définition de responsabilité, des fonctions et des rôles des parents et des soignants et il signe l'avènement du fœtus comme sujet.

D'une part **le fœtus est de plus en plus personnifié** par l'échographie et la médecine fœtale : patient pour les médecins et un être à part entière pour les parents, un petit miroir d'eux mêmes investi de libido narcissique .

D'autre part **le fœtus est de plus en plus réifié** : les progrès scientifiques qui permettent de savoir si un fœtus est atteint d'une pathologie d'une particulière gravité, impliquent alors de discuter soit l'interruption de sa vie, par une interruption médicale de grossesse, soit sa poursuite in utéro, avec la perspective d'une mort intervenant dès la naissance ou d'une survie avec des handicaps majeurs.

Les parents sont investi du pouvoir de décider, en accord avec le médecin, de la vie ou de la mort de leur enfant. Partagés face à une alternative douloureuse, au moment de la décision, les parents mettent en balance la qualité de la représentation du fœtus comme être humain et leur capacité à résister à l'adversité.

Le TEMPS de l'ANNONCE

L'IMG a une place organisatrice: l'idée de l'IMG est présente dans la tête des professionnels qui pratiquent le dépistage et ils la transmettent aux parents consciemment ou pas. L'obnubilation des gynécologues échographistes est de ne pas « passer à côté » d'une anomalie en raison du risque de mise en cause judiciaire.

L'annonce anténatale d'une anomalie est un moment capital dans le déroulement de la grossesse : c'est un traumatisme pour la femme, le couple mais aussi pour l'équipe médicale, c'est lourde de conséquences puisque à son issue une vie sera gardée ou interrompue.

Chaque protagoniste va y réagir différemment en fonction : de sa propre histoire, de ses représentations, des mythes familiaux et des difficultés identitaires de toute la lignée familiale. Il y a toujours un décalage entre le vécu des parents, leur compréhension et leur idée de la gravité du diagnostic et ce que les soignants, qui ont apprivoisé ce drame par leur professionnalisme et la technique, pensent transmettre.

Tout le travail repose sur la modalité et le temps de l'information.

L'annonce est un moment très délicat pour **le professionnel** qui annonce la mauvaise nouvelle et qui aura à recevoir une intense décharge émotionnelle et en même temps qu'il aura à contrôler ses propres sentiments. L'expérience individuelle de chaque médecin est très importante car elle influence sa perception des risques, la manière de parler l'anomalie et les risques encourus pour le futur bébé, et donc la décision.

Son attitude peut soit renforcer l'angoisse des parents et entraîner un effet déstructurant sur leur psychisme par son silence mortifère, des paroles angoissantes et ambiguës ; soit les aider à se construire dans leur parentalité grâce à sa disponibilité, son écoute et son rôle de contenant.

Ce savoir-faire permet au professionnel, qui doit faire une annonce, de réfléchir à ce qu'il va dire, aux mots qu'il emploiera, aux précisions pronostiques qu'il expliquera car l'annonce impose d'entrée d'envisager l'IMG.

Chez **la mère et le couple**, l'annonce c'est un moment d'extrême violence qui entraîne un traumatisme psychique, un choc terrible, un sentiment d'anéantissement de soi, la perte des capacités psychiques habituelles, un état de surdité psychique où l'impensable envahit la scène, les parents deviennent spectateurs de ce qui leur arrive, leur pensée se fige et une douleur immense, incommunicable.

Les premières paroles prononcées, les gestes, les attitudes, les attentions chaleureuses ou les regards froids, la main sur l'épaule, les fuites dans un langage médical compliqué, tout restera gravé pour toujours dans la mémoire des parents.

Au cours de la grossesse, le fœtus est investi dans l'ambivalence : l'enfant imaginé est ensuite désinvesti pour préserver l'enfant à venir. Suite à l'annonce d'une anomalie, par ces mots terribles, ce bébé merveilleux, objet de toutes les attentes disparaît. Il ne peut plus être un objet sur lequel de projeter l'enfant imaginaire, ni devenir un être capable de remplir son contrat transgénérationnel et répondre aux attentes parentales. Ses anomalies créent une blessure narcissique profonde : il devient dangereux pour sa mère, son inquiétante étrangeté est renforcée, alors il est désinvesti ou fait l'objet d'une haine.

Le désir de mort, qui existe dès l'annonce aussi bien chez les parents que chez le soignant, devient conscient par la demande d'IMG.

La loi sur l'IMG délimite une limite entre vie fœtale et naissance, entre foeticide possible et infanticide illicite et autorise la suppression de celui qui échappe à toute ressource thérapeutique.

Le TEMPS de la DECISION

L'IMG est une situation exemplaire des processus complexes et des tensions éthiques qui parcourent décisions et pratiques des professionnels de santé.

Depuis la constitution des CPDP, centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, la décision médicale repose sur une procédure collégiale et l'IMG devient l'aboutissement de la demande d'une femme/couple accepté par une équipe pluridisciplinaire.

La procédure légale amenant à une IMG prévoit la circulation d'informations entre des médecins (diagnostic, consentement, avis sur la légitimité de la demande, acceptation ou refus) et la femme enceinte qui demande une interruption, puis accepte ou pas l'avis du centre pluridisciplinaire.

Avant, le poids moral de la décision reposait sur le médecin, comme l'envisageait toute une tradition « paternaliste » des rapports entre médecins et malades.

Actuellement, grâce à la loi du 4 mars 2002 qui reconnaît des droits aux patients, on pourrait penser que la mère se trouve à décider seule de l'opportunité de l'interruption de la grossesse.

En effet, dans la relation médecin-patient, on s'appuie au consentement éclairé, mais l'inégalité de la relation se retrouve plus dans la situation que dans l'asymétrie des connaissances : les parents souffrent et le soignant pas, l'un cherche des informations, l'autre des raisons d'espérer.

Lorsqu'il y a annonce d'un diagnostic, il y a une rupture dans la vie tranquille des parents : un « beau diagnostic » pour le professionnel est une horreur pour eux. Dès ce moment, ils ne peuvent être en état de recevoir, comprendre, accepter des informations même si elles sont répétées.

La rencontre n'est jamais neutre, alors il faut privilégier la qualité de la relation au contenu du message d'information. Le vrai risque médico-légal est celui d'un déficit de paroles et de communication plus que d'information.

Dans la logique actuelle où l'incertitude devient insupportable, il y a nécessité d'établir un pacte de soins dans lequel on tiendrait compte à la fois de **la singularité de chaque situation et de la temporalité propre à chacun**.

Premièrement, **tout est à craindre de « l'annonce-réaction »**, qui prétend tout contenir. C'est normal, pour les parents comme pour les soignants, de vouloir se soustraire à la douleur de cette annonce. Les réactions sont de l'ordre du réflexe et l'on peut être tenté d'accéder à la demande manifeste du patient en lui proposant ce qui semble la seule solution : l'IMG. Mais accéder dans l'urgence à une interruption médicale de grossesse, relève du passage à l'acte.

Deuxièmement, **un temps d'annonce, et quelle que soit la pathologie, reste un temps de doute**. Il est capital de s'imposer un temps pour contenir l'incertitude et respecter les étapes indispensables avant toute prise de décision : un temps de non connaissance pour la réalisation d'un bilan médical complet, un temps d'attente et de doute afin d'aboutir à un diagnostic et préciser un pronostic, un temps de réflexion pour les parents avant la prise d'une décision.

Il est important de leur laisser le temps de penser et repenser leur projet bébé : l'IMG est une interruption de vie et d'espérance à un temps où une relation à l'enfant à venir n'est pas encore constituée mais où une relation fantasmatique est créée.

De ce fait, le traumatisme comporte une fracture dans le processus de parentalisation, une rupture de la filiation et une blessure narcissique.

Le risque est que l'IMG soit une décision envisagée comme conséquence immédiate et systématique de la découverte d'anomalie que les parents réclament pour effacer la grossesse et l'enfant anormal.

La position de l'équipe doit se situer entre une attitude qui viserait à tout organiser à la place des parents et celle où ils seraient livrés à eux-mêmes.

L'introduction d'une **temporalité est une nécessité** : toute décision trop rapide risque de court-circuiter les mécanismes psychiques.

Les équipes médicales commencent à être habituées à proposer aux patients un temps minimum, dont la durée est adaptée à chaque couple, pour une réflexion sur l'IMG et sur le devenir du corps du fœtus et un temps d'accompagnement par une parole ouverte qui remplace le silence et l'abandon.

Pour les parents pouvoir en parler ce n'est pas vivre l'horreur mais avoir la satisfaction de rencontrer quelqu'un qui accepte de dire la vérité et qui n'en a pas peur.

La prise en compte de sentiments d'ambivalence des parents permet un réaménagement des positions affirmées aussitôt après l'annonce. Ces femmes prennent une décision dans la hantise de se tromper, de commettre un acte irréparable. Par la parole et l'écoute, ce qui semble intolérable peut devenir une anticipation créative, une solution.

L'angoisse naît bien plus de ce que l'on tait que de ce que l'on dit.

Les différents entretiens permettent de structurer le temps et la pensée en mobilisant l'angoisse signal des parents et les mécanismes de défenses pour ainsi sortir du traumatisme de l'annonce. Cela favorise chez les parents une anticipation adaptative et créative de la situation au lieu de rester dans une angoisse sidérante et désorganisatrice, la reprise de la pensée après le choc de l'annonce et une décision prise au plus près d'eux-mêmes.

C'est seulement entourés et accompagnés que les parents pourront réfléchir à la façon de se séparer de leur fœtus. Les suggestions et les propositions faites par l'équipe leur offrent

un espace de pensée qui va les aider à retrouver leurs ressources psychiques sans les déposséder de leur rôle de parents.

Ce temps pris avec le couple, dans la multiplicité des échanges entre les membres de toute une équipe : obstétricien, pédiatre, sage-femme, psychologue, etc., est au fond le meilleur contexte qui soit pour qu'émergent et s'élaborent des décisions plus satisfaisantes pour tous.

Les TEMPS de l'IMG

L'IMG se déroule dans un fractionnement de gestes et dans une dissociation dans le temps et dans l'espace entre la prise de décision et la réalisation de l'acte d'interruption.

Avant l'IMG

Le rôle de l'équipe est de situer l'investissement parental du fœtus entre les polarité narcissique et objectale, d'apprécier la structure psychique de la femme et du couple, de tenir compte de la temporalité psychique propre à chaque histoire et de proposer des rituels de deuil. C'est un temps privilégié pour préparer le couple à cet accouchement particulier et atténuer l'angoisse toujours présente.

La rencontre avec une **sage-femme** qui explique le déroulement de l'hospitalisation et de l'IMG est un moment clé de la construction d'un cadre contenant : une équipe adaptée et communicante pour laquelle la prise en charge de l'anormal devient presque une normalité.

Ces entretiens sont difficiles, ils mobilisent beaucoup d'affect de tristesse, révolte, amour et haine, indifférence et sidération, mais ils permettent de parler et aborder des questions fondamentales : à propos de l'enfant, sa pathologie, sa mort, son état ; du déroulement de l'accouchement ; de la possibilité de voir le corps, d'avoir des photos, de laisser des objets, d'organiser des obsèques, des rites religieux et de la prise en charge du corps ; et ce qui revient à l'administratif, l'autopsie, la déclaration à l'état civil avec l'inscription ou non sur le livret de famille, le droit ou non au congé maternité ou à des prestations.

La question de la présentation du fœtus au couple est une étape importante de l'accompagnement par la sage-femme qui aidera les parents à préciser leur souhait selon leurs idées et convictions et qui va permettre une régression des deuils pathologiques.

Il est important de respecter le rythme des parents, leur temporalité dans la souffrance : certains refusent dans un premier temps de le voir puis se décident au dernier moment ; d'autres ne le souhaitent pas ; pour d'autres la grossesse était vécue sur le plan narcissique et le fœtus ne représentait pas encore un bébé, alors leur parler de bébé et leur proposer de le voir et de surcroît mort peut être une proposition trop violente.

Les couples sont parfois choqués, mais cette proposition peut consentir un début pour leur réflexion.

Souvent les femmes expriment la crainte de cet accouchement terrible qui donne la mort au lieu de la vie : elles ont un sentiment de trahison à l'égard du fœtus qu'elle n'osent plus toucher ou sentir ou elles ont peur de mourir, comme si l'investissement narcissique qui était en équilibre avec l'investissement d'objet devenait maintenant dominant.

Ce bébé abîmé renvoie à ses parents une image dans laquelle ils ne peuvent se reconnaître ni reconnaître l'enfant idéalisé et attendu qui devait se situer dans la filiation et devait la perpétuer. La honte, la colère, le sentiment d'injustice sont présents et sont plus facilement exprimés si les parents se sentent autorisés à les penser.

Lors de ces entretiens il n'est pas nécessaire d'apporter des réponses, mais de faire preuve d'une grande qualité d'écoute et d'une capacité à garder ses émotions à distance pour permettre la circulation de la parole et la reprise de la pensée.

Les entretiens psychologiques peuvent permettre cette élaboration.

Le moment de l'IMG

Les IMG sont réalisées par déclenchement du travail avec accouchement par voie basse. Dès que le terme gestationnel laisse prévoir la possibilité d'une naissance vivante, un geste actif d'euthanasie fœtale s'impose. Cet arrêt de vie *en utéro* doit être expliqué aux parents qui ont besoin de savoir à quel moment le fœtus meurt et s'il ressent une souffrance.

L'accouchement avec le passage au bloc est un moment capital car c'est la confrontation à la réalité, celle du diagnostic et celle du corps de l'enfant mais intolérable pour la femme. Elle doit accoucher et mettre au monde un enfant dont on a décidé d'interrompre le développement car il est non viable, non conforme, un enfant monstre. Elle se sent actrice de la décision qu'il a fallu prendre, et perd ainsi la place protectrice de la victime. Elle vit une double séparation puisque, comme dans toute naissance le bébé quitte le corps de la mère, mais là il la quitte complètement, il n'est plus en elle ni à côté d'elle. En même temps, face à l'organisation et à l'action médicales envahissantes qui s'approprie le fœtus, la femme et le couple, ils veulent rester des parents.

C'est un temps complexe pour la mère et le couple, mais difficile aussi pour l'équipe. Notamment les sages-femmes, qui se trouvent face à un acte mortifère et donc à l'opposé des représentations de leur rôle propre.

Il est fréquent d'entendre utiliser le terme d'expulsion : si ce terme fait référence pour l'équipe à un temps technique de l'accouchement, il ne peut pas s'y substituer. Cette mise à distance défensive témoigne des difficultés éprouvées par les soignants mais risque de faire résonance avec l'image monstrueuse du fœtus qui habite les parents depuis l'annonce.

La présentation de l'enfant doit être humanisée : un fœtus devient un enfant quand il est prénommé, habillé, dans les bras d'un soignant... il faut savoir prendre le temps.

Nous n'avons pas une représentation de la mort : elle est inconcevable, impensable, inimaginable enfin inconnaissable, alors nous avons besoin de celle du mort.

La vision de l'enfant fonctionne comme un premier élément de réparation de la rupture dans la continuité psychique et de l'angoisse liée à la mort. C'est à travers les représentations du mort et les mots qui vont y être associés, que les affects massifs du traumatisme vont être intériorisés au cours du travail de deuil.

L'hospitalisation après l'accouchement est de durée variable, déterminée par les femmes et souvent brève. Au cours de ce temps il faut préparer et aider le couple à un retour à domicile sans enfant ; à l'annonce du décès à la fratrie, la famille et l'entourage ; à effectuer les formalités administratives et à organiser la prise en charge du corps.

Le TEMPS du DEUIL

Avant la naissance, il y a déjà une existence et une présence dans le cœur de la mère et des parents. Il n'y a pas de parallèle entre intensité de ce sentiment et développement anatomique du fœtus : lorsque le désir d'enfant n'est pas réalisé, la souffrance qu'entraîne sa perte n'est pas liée à son développement physique mais à son investissement.

L'intensité de ce sentiment, de cette intention à donner la vie est immense et c'est sa force qui explique l'intensité du deuil quel qu'il soit le moment de la perte.

Lors d'un IMG, un travail de deuil spécifique s'impose parce que la mort coïncide avec l'acte même de donner la vie et sa mort survient avant celle des parents, en contradiction à l'ordre naturel, sur le terrain fragile de la grossesse. Le fœtus mort est un objet/non-objet, perçu mais pas connu, qui contenait les espoirs d'une nouvelle vie, de réalisation du statut de parent et de transmission. Comment faire le deuil de ce qu'on n'a pas connu ou presque, comment perdre ce qui n'a pas vécu ?

Les décès périnataux ne bénéficient pas d'une parole publique et cela aussi parce qu'il ont lieu à l'hôpital. Un service hospitalier n'est pas toujours le lieu où la douleur prend place et où les rites peuvent rythmer le chagrin.

Il est important de prendre acte face aux parents et aux équipes qu'un décès périnatal est un événement majeur. Si l'on reconnaît que la maternité a à faire à la mort, on admet que le service doit pouvoir l'aborder et la prendre en charge et aménager un espace transitionnel pour éviter l'expérience déréalisante que risque d'être ce non-événement.

Pour que le deuil se fasse il est nécessaire : un corps identifié, un rituel ce qui implique une cérémonie partagée, des générations psychiques et des représentations parentales suffisamment différenciées.

L'expérience des parents et la connaissance récente du deuil périnatal a convaincu les équipes de l'importance de certains actes.

La vision du fœtus décédé proposée, conseillée mais jamais imposée : elle permet d'éviter les fantasmes d'un bébé difforme ou monstrueux et le regret de ne pas avoir vu celui que la mère avait connu pendant plusieurs mois.

L' acte d'enfant né sans vie permet de lui donner un prénom et de l'inscrire sur le livret de famille. L'inscription à l'état civil enregistre les éléments d'individualisation, révèle l'existence d'un être humain, lui reconnaît sa qualité d'être humain et le rattache à une généalogie. Elle donne acte d'une espérance déçue tout en conservant sa trace.

La prise en charge du corps, la sépulture, relève de la reconnaissance de l'importance symbolique de l'enterrement et des rituels qui s'y rattachent. Même quand les parents confient la sépulture à l'hôpital, ils s'en préoccupent.

La mort n'est jamais simple et encore moins en anténatal : le traumatisme vient de l'interruption de la promesse de vie, renforcée lorsque la mort est donnée activement.

Il faut prendre en compte la dimension du non-accomplissement d'une vie, de la perte de ce que l'enfant aurait pu potentiellement être : plus la vie sera restée une vie en puissance dans la représentation parental et plus le deuil sera dur.

Homme et femme souffrent mais il y a décalage. La femme s'enferme dans le silence et la solitude. Cet état lui donne le temps de se réapproprier l'enfant dans son nouveau statut. La culpabilité est portée par une double faute : celle imaginaire à l'origine de l'anomalie et celle réelle de décider de la mort de l'enfant, même si en accord avec le médecin. L'homme reprend ses activités, s'oblige à tenir son rôle social. Il souffre mais en silence : sa douleur est renforcée par l'incapacité de reconforter sa compagne et la peur de s'effondrer devant elle. Ce sentiment d'impuissance peut comporter des attitudes d'incompréhension et de rage.

La perte de l'enfant virtuel, non né, est difficilement partageable et parfois intolérable pour l'entourage impuissant qui voudrait les gommer par des formules toutes faites et insupportables : « jeunes, vous en ferez un autre, vous avez eu raison de ne pas le garder il aurait eu une mauvaise qualité de vie et quel poids pour la fratrie, ce ne sera qu'un mauvais souvenir.. ».

La douleur et le chagrin sont toujours présents : ces affects sont à respecter parce qu'ils protègent de la mort et de la folie. En effet, sans vivre, parler et entendre la douleur, comment des parents endeuillés pourraient-ils retrouver leur capacité d'élaborer et de représenter le drame qu'ils sont en train de vivre ?

Là se retrouve toute l'importance d'une contenance psychique qui aide les parents à comprendre l'événement en créant un récit dans leur histoire et à réinvestir le temps de la vie après le trauma

Chaque deuil est singulier, même les deuils périnatals, du choc à l'état dépressif, de la solitude aux retrouvailles avec les autres, le temps et le chemin peuvent être longs et

compliqués. Depuis l'accueil dans un centre de diagnostic prénatal, le parcours des parents n'est pas facile et ne se termine pas à la naissance d'un enfant mort.

Pour accompagner ces deuils il est important que le personnel soignant soit formé afin de pouvoir assumer la difficulté des interrogations essentielles et des émotions vécues et que les équipes acceptent de ne pas tout comprendre, de ne pas tout savoir malgré les pressions exercées par un monde qui demande des certitudes.

Professionnels et parents se doivent de renoncer à la toute puissance et à la maîtrise afin d'apprendre ensemble à faire face à l'incertitude et à la souffrance.