



**HAL**  
open science

# La place des émotions maternelles en médecine fœtale

Lucile Cosson Abiola

► **To cite this version:**

Lucile Cosson Abiola. La place des émotions maternelles en médecine fœtale. Ethique. 2020. dumas-03230824

**HAL Id: dumas-03230824**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03230824>**

Submitted on 20 May 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

## **AVERTISSEMENT**

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Il est prévu notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source.

Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

Université de Paris

Faculté de médecine

*Laboratoire d'Éthique médicale et médecine légale*

**Année 2020 N° 2020M1REM01**

# La place des émotions maternelles en médecine fœtale

Par Lucile COSSON ABIOLA

Mémoire de Master 1 de Recherche en éthique médicale

Dirigé par le Dr Marcel-Louis VIALARD, le Dr Elise Riquin et  
Madame Marie Michon



## **Titre : La place des émotions maternelles en médecine foetale**

### **Discipline :**

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

### **Résumé :**

La pratique de la médecine foetale implique la femme et le couple dans un processus de dépistage anténatal d'anomalies foetales de plus en plus efficace. Les progrès de l'imagerie médicale et des examens biologiques entraînent la découverte de plus de pathologies *in utero*. Ces diagnostics plus ou moins précoces peuvent faire effraction dans le psychisme maternel, dans le moment déjà particulier de la grossesse. L'émergence d'émotions lors de l'annonce d'une anomalie foetale est puissante et la femme doit faire face à une certaine tempête émotionnelle. Mais en parallèle, la découverte d'une anomalie chez le fœtus entraîne la prise en charge de la femme par un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) et la femme pourra envisager une interruption médicale de grossesse (IMG) si elle le souhaite. Cette demande sera ensuite examinée par ce CPDPN, pour donner son accord ou son refus. En effet, en France, l'IMG est autorisée jusqu'au terme de la grossesse si le fœtus est atteint d'une pathologie d'une particulière gravité, mais la demande doit émaner de la mère ou du couple. La question se pose donc de savoir comment la femme peut prendre une telle décision en pleine confusion émotionnelle suite à l'annonce brutale de l'anomalie. Comment peut-elle mettre en œuvre ces émotions, notamment négatives, dans ce processus décisionnel transgressif de l'IMG ?

Une réflexion était nécessaire pour comprendre les enjeux du parcours en médecine foetale pour les femmes, comprendre les fonctions des émotions ainsi que les critères maternels de décision d'interrompre la grossesse. Enfin, pour mettre en lien les aspects théoriques avec une certaine réalité, il est apparu indispensable de connaître le vécu émotionnel des femmes confrontées à ce parcours. Pour cela, une étude de témoignages maternels relevés sur un forum et un blog, a permis d'identifier, de leur point de vue, les émotions en jeu et les processus de délibération menant à la décision d'interrompre la grossesse pour raison médicale. Il apparaît que les émotions sont bien présentes mais que la décision d'IMG est nécessaire pour ces femmes. Il s'en suit une grande culpabilité et une souffrance morale, émotions pouvant être

compliquer le processus de deuil. Il semble donc important que les équipes des CPDPN soutiennent voire valorisent ces émotions afin de les rationaliser et ainsi faciliter le processus décisionnel de ces femmes dans un juste équilibre entre ces deux champs bien différents.

**Mots clefs :**

Emotions, prise de decision, anomalies foetales, interruption médicale de grossesse (IMG), centre pluridisciplinaire de diagnostic prenatal (CPDPN), cognition, information médicale, temporalité, éthique.

## **Title : The place of maternal emotions within fetal medicine**

### **Abstract**

The woman and the couple are involved, in a more and more efficient way by fetal medicine practices, in the process of screening antenatal fetal anomalies. Progress made with medical imaging and biological examinations are leading towards the discovery of more and more *in utero* pathologies. These diagnoses, more or less premature, are breaking through maternal psyche during pregnancy, which is already a very particular moment in a woman's life. Emotions are increasing and getting stronger for a woman who has been announced a fetal anomaly and she therefore has to cope with a kind of emotional turmoil. In the meantime, the discovery of a fetal anomaly involves that the woman will be taken care of by a Multidisciplinary Center of Prenatal Diagnosis (MCPD) and thus may consider the possibility of a Termination of Pregnancy for Fetal Anomaly (TOP) if she wishes. If so, the MCPD will examine the request in order to either accept or refuse. In France indeed, having recourse to TOP is allowed until the end of the pregnancy, if the foetus suffers from a particular severe pathology, but the request has to come from either the mother or from the couple. The question is now to understand how a woman can take such an important decision, considering the state of emotional confusion she is in, due to the sudden announcement of the anomaly. How can she process her emotions, especially the negative ones, within the transgressive process of having recourse to TOP?

A time of reflection was necessary to understand the stakes of the process in fetal medicine for women as well as the function of emotions and the maternal criteria involved in the decision of terminating pregnancy. To finish with, and in order to have theoretical aspects confronting reality, it appeared essential to find out more about the emotional experience of these women who had to go through this process. In order to do so, a collection of maternal testimonies gathered through a forum and a blog have been studied and enabled identifying the emotions at stake as well as the debate process, leading to the decision of terminating a pregnancy for medical reasons. It appears that unless emotions are real, the decision of proceeding to TOP is necessary for these women. It therefore implies a feeling of huge guilt and great moral suffering, which might make the grieving process more difficult. As a consequence, it seems important that the MCPD teams support or even increase the value of these emotions in order to rationalize them and therefore facilitate the decision-making process, while finding a right balance between those two different fields.

**Keywords :**

Emotions, decision-making, fetal anomalies, termination of pregnancy for fetal anomaly (TOP), multidisciplinary centers of prenatal diagnosis (MCPD), cognition, medical information, temporality, ethic.

# REMERCIEMENTS

J'adresse tout d'abord mes remerciements à Mr le Docteur Viillard qui m'a soutenu tout au long de l'écriture de ce mémoire, dans cette période si particulière. Vos conseils ont été d'une aide précieuse et votre disponibilité a été très appréciable.

Je remercie également Mme le Dr Riquin Elise qui m'a fait confiance à de nombreuses reprises dans notre pratique professionnelle. Je la remercie pour cette collaboration riche en expérience, et pour ses avis éclairés.

Je tiens également à adresser ma gratitude envers Mme la Professeure Mamzer pour la qualité de son enseignement et pour sa capacité à pousser ma réflexion.

J'adresse ensuite toute ma reconnaissance à Marie Michon qui a su m'aiguiller, m'amener un autre angle de vue sur les choses. Je la remercie chaleureusement pour le temps qu'elle m'a accordé.

Je remercie, du fond du cœur, mes chères collègues du CHU d'Angers pour leur soutien et leur écoute.

Enfin, j'adresse mes pensées à mon mari et mes filles, qui me supportent au quotidien avec amour et bienveillance.



# **LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS**

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

IMG : Interruption médicale de grossesse

IRM : Imagerie par résonance magnétique

# SOMMAIRE

## Table des matières

<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>5</b>
<b>LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS</b>	<b>6</b>
<b>SOMMAIRE</b>	<b>7</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>8</b>
<b>1- LE PARCOURS EN MEDECINE FŒTALE</b>	<b>10</b>
<b>CHAPITRE 1 : LA LEGISLATION</b>	<b>10</b>
1-1 LE FONCTIONNEMENT DU CENTRE PLURIDISCIPLINAIRE DE DIAGNOSTIC PRENATAL	10
1-2 L'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE	12
<b>CHAPITRE 2 : LES DIFFERENTS ASPECTS DE LA MEDECINE FŒTALE</b>	<b>14</b>
2-1 LE DEPISTAGE BIOLOGIQUE DES ANOMALIES CHROMOSOMIQUES	14
2-2 L'IMAGERIE FŒTALE	15
<b>CHAPITRE 3 : L'IMPACT EMOTIONNEL DE LA MEDECINE FŒTALE</b>	<b>17</b>
<b>CHAPITRE 4 : L'ANNONCE D'UNE ANOMALIE FŒTALE</b>	<b>19</b>
<b>2- LA DECISION D'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE</b>	<b>22</b>
<b>CHAPITRE 1 : L'INFORMATION MEDICALE</b>	<b>22</b>
<b>CHAPITRE 2 : LA DECISION D'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE</b>	<b>24</b>
<b>CHAPITRE 3 : LES CRITERES DECISIONNELS D'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE</b>	<b>25</b>
<b>3- LES EMOTIONS</b>	<b>30</b>
<b>CHAPITRE 1 : L'HISTORIQUE ET LES PRINCIPALES THEORIES</b>	<b>31</b>
<b>CHAPITRE 2 : LES ROLES ET LES FONCTIONS DES EMOTIONS</b>	<b>33</b>
<b>CHAPITRE 3 : LE CERVEAU EMOTIONNEL</b>	<b>34</b>
<b>CHAPITRE 4 : LES EMOTIONS ET LA PRISE DE DECISION</b>	<b>36</b>
<b>CHAPITRE 5 : LES EMOTIONS MATERNELLES EN MEDECINE FŒTALE</b>	<b>38</b>
<b>4- ANALYSE DU CORPUS</b>	<b>42</b>
<b>CHAPITRE 1 : ANALYSE DU DISCOURS</b>	<b>42</b>
1-1 TEMPORALITE DES RECITS	43
1-2 ANALYSE GRAMMATICALE	45
<b>CHAPITRE 2 : ANALYSE DES EMOTIONS</b>	<b>49</b>
<b>CHAPITRE 3 : LA PRISE DE DECISION D'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE</b>	<b>51</b>
<b>CHAPITRE 4 : DISCUSSION</b>	<b>52</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>57</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>59</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>88</b>

# INTRODUCTION

La médecine fœtale est une pratique médicale bien particulière où le patient n'est pas encore né, elle s'intéresse au fœtus *in utero*, à travers le ventre maternel. Ses aspects sont multiples : dépistage, diagnostic mais aussi la possibilité d'interruption médicale de grossesse (IMG) lorsque cela est justifié par l'atteinte fœtale ou maternelle. Cette pratique médicale bien spécifique a fait l'objet de nombreux débats éthiques tant sur la portée des dépistages proposés que sur le poids des décisions à prendre pour le fœtus ou encore sur l'incertitude des pronostics fœtaux, d'autant plus que les possibilités thérapeutiques *in utero* sont assez réduites. Elle est donc encadrée par différents textes législatifs et juridiques qu'il est nécessaire de connaître, notamment en ce qui concerne la pratique de l'IMG. Afin de mieux en comprendre les particularités et les enjeux, nous détaillerons ce qu'est la médecine fœtale, sa pratique mais également son cadre réglementaire et son impact émotionnel chez les femmes enceintes.

En effet, la médecine fœtale est source d'émotions intenses chez la mère surtout si une pathologie fœtale est découverte. Une telle annonce est bien souvent vécue comme une rupture. Dans certaines situations, l'interruption médicale de grossesse pourra être envisagée et la mère devra en faire la demande.

D'un point de vue éthique, on peut se demander comment la femme peut prendre cette décision quand son psychisme est brouillé par l'annonce ? En effet, ces émotions ne freinent-elles pas l'évaluation de la situation ? Afin d'approcher une réponse, nous tenterons de comprendre les différents mécanismes et aspects de l'émotion, mais aussi le processus décisionnel de l'IMG.

Malgré mon expérience professionnelle de sage femme hospitalière depuis plus de quinze ans, il me semble indispensable de tenter de comprendre les enjeux maternels de ces situations, c'est-à-dire quelle expérience émotionnelle ont ces femmes confrontées à cette situation d'IMG. Pour cela, j'ai fait le choix d'étudier un corpus de témoignages maternels sur leur vécu de l'IMG, et ainsi, à travers ces récits, étudier quelle est la part des émotions dans ce processus. Une partie de ce mémoire sera donc accordée à l'analyse de ce corpus afin de le mettre en lien avec les parties plus théoriques.

Enfin, une discussion permettra une synthèse de ces différentes parties avec une étude globale des enjeux et de la place des émotions maternelles en médecine fœtale, notamment lors de la décision d'interrompre la grossesse après la découverte d'une anomalie fœtale d'une

particulière gravité. Comment se construit cette décision maternelle d'IMG entre émotions intenses, affect éprouvé et cadre réglementaire bien précis ?

# 1- LE PARCOURS EN MEDECINE FŒTALE

Dès 1975, l'Etat français légifère sur l'interruption médicale d'une grossesse souhaitée mais qui présente des complications fœtales ou maternelles nécessitant son interruption. Afin de diagnostiquer ces complications, une prise en charge adaptée est nécessaire. Ainsi, à partir de 1988, des services hospitaliers spécifiques ont été créés pour le suivi des fœtus *in utero*, le dépistage des pathologies fœtales, la surveillance de celles-ci ou encore la décision d'une interruption médicale de grossesse (1). Le développement du diagnostic anténatal, grâce aux progrès de la médecine (imagerie médicale, biologie moléculaire, génétique, médecine prédictive...) a créé une réelle « médecine fœtale »(2). Ces progrès ont conduit à la mise en place d'un nouveau cadre légal nécessaire, afin d'aider les médecins dans leur pratique et de limiter les dérives éventuelles.

## CHAPITRE 1 : LA LEGISLATION

### 1-1 Le fonctionnement du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) se sont constitués d'abord localement afin de répondre aux besoins de la loi de 1975 (3), pour créer une équipe d'experts pouvant attester que « *la poursuite de la grossesse met en péril la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité.* (3) (Article 5) ». La loi de bioéthique de 1994 a eu un rôle fondamental dans l'encadrement et le développement des CPDPN et plus généralement dans celui de la médecine fœtale (4). Elle répond ainsi à l'évolution des connaissances scientifiques, notamment génétiques avec l'apparition de la médecine prédictive permettant le diagnostic d'anomalies chromosomiques *in utero*. Cette loi vient également constituer légalement les CPDPN qui

fonctionnent de manière encadrée depuis 1999, à travers les décrets d'application de cette loi. Ils sont les lieux privilégiés des activités de diagnostic prénatal.

*« Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité [...] Des centres de diagnostic prénatal pluridisciplinaire sont créés dans des organismes et établissements de santé publics et privés à but non lucratif. (5) ».*

Les rôles du CPDPN sont ainsi décrits dans l'arrêté du 1<sup>er</sup> juin 2015, déterminant les bonnes pratiques de ces centres : (4)

- *« favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et assurer leur mise en œuvre en constituant un pôle de compétences »*
- *« donner des avis et des conseils en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic, aux cliniciens et aux biologistes qui s'adressent à eux lorsqu'ils suspectent une affection de l'embryon ou du fœtus. »*
- *« poser l'indication de recourir au diagnostic préimplantatoire. »*
- *« lorsqu'une anomalie est détectée, il appartient aux CPDPN d'attester qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité réputée comme incurable au moment du diagnostic. Cette attestation permet, si la femme enceinte le décide, de réaliser une interruption volontaire de grossesse pour motif médical (IMG). »*

Cet arrêté vient encadrer également le fonctionnement des CPDPN, leur organisation, leurs rôles etc. Il insiste également *« sur l'autonomie de la femme enceinte qui est un principe fondamental en matière de diagnostic prénatal »* (6), mais aussi sur l'importance de l'information médicale qui doit être *« loyale, claire et adaptée à la situation personnelle de la femme enceinte »*, et cette information médicale doit *« permettre à la femme de participer aux décisions relatives à la situation. (6) »*.

L'avis du CPDPN doit être transmis au médecin demandeur suite à une saisine ou à la patiente directement si elle le souhaite. Le CPDPN doit également organiser le suivi spécifique à cette grossesse et à ce fœtus, préciser les examens complémentaires nécessaires et les thérapeutiques possibles, coordonner les conditions de naissance indispensables à la pathologie ou encore accéder à la demande maternelle d'interrompre la grossesse le cas échéant. En France, en 2016, les CPDPN ont étudié 33000 dossiers.

Une grande expertise est donc demandée aux CPDPN dans les différents domaines de la médecine fœtale (clinique, biologique et imagerie). Ainsi, il doit être composé de praticiens

experts dans les quatre domaines principaux ; la gynécologie-obstétricale, l'échographie obstétricale, la génétique médicale et la pédiatrie néonatale ; mais aussi un psychiatre ou psychologue, un foeto-pathologiste, un généticien et un biologiste. L'autorisation d'un CPDPN est obtenue par l'Agence de biomédecine pour une durée de cinq ans, ils sont au nombre de 48 en France (Agence de la biomédecine).

## 1-2 L'interruption médicale de grossesse

Les progrès scientifiques ont permis d'améliorer considérablement les dépistages d'anomalies fœtales qu'elles soient génétiques, chromosomiques, à type de malformations etc... et ce, grâce à la biologie et à l'imagerie (échographies, IRM ou scanner) (5). Toutefois, l'aspect thérapeutique de la médecine fœtale est bien moins avancé. Les possibilités de traitement *in utero* sont extrêmement faibles ; ce qui fait de la médecine fœtale une médecine de diagnostic, parfois une médecine pronostique ou encore prédictive sans vraiment de solution thérapeutique ; ce qui place les parents dans une situation délicate, particulière, et potentiellement angoissante, d'autant plus qu'ils ne sont pas directement le patient mais ils en ont la responsabilité (1).

Il faut donc être conscient que la médecine fœtale permet un dépistage, un diagnostic certain - parfois incertain - en fonction des situations et permet, soit d'instaurer une surveillance, une conduite à tenir pour la naissance, ou pour le post-natal, soit d'attester de la gravité de la pathologie fœtale afin d'autoriser les parents à interrompre la grossesse. Ainsi, « *les équipes médicales posent le diagnostic, envisagent le pronostic. Puis, soit on le surveille, soit on le soigne, soit on le tue. Ces trois verbes dans la même phrase paraissent agressants ; toutefois, ils résument une certaine réalité du diagnostic anténatal. (6)* ». On ressent bien ici la particularité de la médecine fœtale qui dépiste, qui surveille et qui peut, dans certains cas aboutir à arrêter une grossesse et donc arrêter le développement *in utero* du fœtus. Il s'agit de la seule spécialité médicale dont l'aspect n'est pas, la plupart du temps, thérapeutique, mais l'arrêt de l'état de grossesse.

Le fœtus, n'ayant aucun statut de personne ou d'être vivant autonome à proprement parler, l'IMG est possible jusqu'à terme (une fois né vivant, il devient une personne juridique au sens propre du terme). Pendant la grossesse, le fœtus est considéré comme faisant partie de la mère (7). Nous parlons ici du statut social et juridique du fœtus, ce qui ne correspond pas toujours aux représentations des parents, à leurs subjectivités ou leurs projections. Il en est de même

avec le statut de patient du fœtus, qui est examiné comme un malade à part entière, surveillé, protégé par un pan de la médecine fœtale, ce qui peut paraître paradoxal (9).

L'interruption médicale peut être effectuée dans deux situations distinctes : quand le fœtus est atteint d'une affection grave, ou quand la grossesse met en péril grave la santé de la mère.

La loi n°75-17 de 1975 prévoit ainsi que « *l'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable ou moment du diagnostic.* (3) ». Afin de mieux encadrer ces pratiques et d'aider les médecins dans leurs décisions, la loi de bioéthique de 1994 a précisé qu'au moins un de ces médecins devait exercer dans un CPDPN, en ce qui concerne l'IMG pour raison fœtale. (4) Puis la loi n° 2001-588 de juillet 2001 a précisé que les deux médecins doivent être membres d'une équipe de CPDPN, après avis consultatif de celui-ci (9). Cela encadre ainsi les risques de dérive eugénique, l'autorisation d'IMG n'émanant pas seulement d'un médecin du CPDPN mais de deux après concertation de l'ensemble des membres du CPDPN. Cette nécessaire concertation découle de la solitude ressentie par l'expert dans la prise de décision de refuser ou d'accepter une IMG était mal vécue par les praticiens (culpabilité, ambivalence, solitude morale) et les patientes (colère, incertitude, perte de confiance).

Quelle que soit l'indication de l'IMG, la demande émane d'abord de la mère et non de l'équipe médicale, le rôle de celle-ci s'arrêtant à l'examen de cette demande afin de l'accepter ou de la refuser et la femme (ou le couple) peut avoir un entretien préalable. En cas d'IMG pour raison fœtale, une attestation de gravité ou d'incurabilité fœtale en vue d'une décision d'IMG sera délivrée par le CPDPN qui a examiné la demande, il doit y figurer les arguments en faveur de cette « forte probabilité » (6). Par ailleurs, l'arrêté du 1<sup>er</sup> juin 2015, relatif aux bonnes pratiques des CPDPN, prévoit qu'hors urgence, la femme peut bénéficier, si elle le souhaite, d'un délai de réflexion d'au moins une semaine afin de prendre sa décision. En cas d'IMG pour raison maternelle, c'est-à-dire lorsque la grossesse met en péril la santé de la mère, celle-ci doit en faire la demande auprès d'un médecin exerçant dans un établissement de santé. L'équipe du CPDPN qui examine sa demande doit comprendre au moins trois personnes : un gynécologue-obstétricien, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée tenue au secret professionnel (psychologue, assistant social par exemple.) (10).



# CHAPITRE 2 : LES DIFFERENTS ASPECTS DE LA MEDECINE FŒTALE

Nous aborderons dans ce chapitre, les aspects de la médecine fœtale une fois que la grossesse est bien engagée, et non pas du cas particulier du diagnostic préimplantatoire. Nous n'aborderons pas non plus les cas de pathologies familiales génétiques déjà connues nécessitant un dépistage et une prise en charge spécifique dont les parents connaissent les étapes en amont. Nous décrirons les examens prénataux possibles pour le dépistage des pathologies fœtales dans un contexte de grossesse *a priori* normale.

## 2-1 Le dépistage biologique des anomalies chromosomiques

Il existe des examens sanguins prénataux chez la mère pouvant calculer le risque que le fœtus soit porteur d'une anomalie chromosomique. Il s'agit de dosages hormonaux, hormones bêta-HCG et PAPP-A : dans le sang maternel, ces hormones sont augmentées dans le cas des fœtus porteurs d'une trisomie (21 essentiellement), ces dosages combinés à une mesure échographique du fœtus (la clarté nucale) permettent de calculer un risque (1/100, 1/500, 1/2000 etc...) que le fœtus soit porteur d'une anomalie chromosomique (11). A partir de ce risque, le couple pourra décider de passer à l'étape diagnostique (et non plus prédictive) grâce au prélèvement ovulaire (liquide amniotique ou villosités choriales), prélèvement qui permettra d'analyser le caryotype fœtal. Le dosage de ces marqueurs sériques, permettant un calcul de risque, n'est pas un examen diagnostique, il permet d'isoler une population à risque. Le prélèvement ovulaire, permettant le caryotype, est un examen plus invasif, non sans risque ; il peut provoquer fausse couche ou encore une rupture prématurée des membranes.

Toutefois, en 2011, 85% des femmes enceintes avaient recours à ce dépistage (12), mais on peut se poser la question de la motivation des patientes : besoin de se rassurer ? Examen proposé systématiquement ? Avoir un réel diagnostic ? Interrompre la grossesse en cas de trisomie ? But informatif afin d'anticiper ?... Les 15% qui n'ont pas eu ce calcul de risque précoce sont des patientes qui ont découvert trop tardivement leur grossesse ou qui ont fait le choix de ne pas savoir, car ce résultat n'influencerait pas leur choix pour la poursuite de leur grossesse ; même si le fœtus présentait une anomalie elles n'auraient pas recours à l'IMG.

On voit bien là l'importance primordiale de l'information donnée aux patientes sur ce dépistage, afin de bien en comprendre les avantages et les inconvénients « *la réalité est plus complexe, la notion de niveau de risque est difficile à appréhender. (12) (p.128) ».*

Depuis quelques années, il existe dans certains établissements au départ puis de manière plus étendue, le diagnostic prénatal non invasif (DPNI). Cet examen est proposé afin d'analyser l'ADN fœtal présent dans le sang maternel, et ainsi dépister une trisomie 21, 13 et 18. Ces prélèvements sont réalisés précocement, après 14 SA, après un dosage de marqueurs sériques augmenté notamment. Ainsi, le DPNI évite le prélèvement ovulaire tout en apportant un diagnostic. Le comité consultatif national d'éthique (CCNE) a émis un avis en 2009 (13) sur cette nouvelle technique, il met en avant l'avantage de non malfaisance puisqu'il s'agit d'un test non invasif mais, met en garde sur le risque d'augmentation des interruptions volontaires de grossesse (IVG) si les parents ne sont pas accompagnés ou mal informés. En effet, le DPNI permet un diagnostic plus certain, alors que le dépistage des marqueurs hormonaux est un calcul de risque uniquement. Or ce diagnostic précoce se fait avant 14 SA, date limite d'IVG, donc si un diagnostic de trisomie est posé, la décision d'arrêt de la grossesse pourra se faire individuellement, sans passer par un CPDPN puisque dans les délais d'interruption volontaire de grossesse, sans motif utile. « *En rendant le diagnostic contemporain du dépistage, le test ultra précoce pourrait court-circuiter le temps de décision. Le choix de poursuite ou non de la grossesse ne serait plus le fruit d'un cheminement mais peut être davantage celui d'une initiative instantanée. (12) (p.24-25) ».*

Enfin, le DPNI n'est pas accessible partout, il l'est uniquement dans des centres publics et le nombre en France est encore restreint, posant ainsi la question de l'équité et de la justice de notre système de santé.

## 2-2 L'imagerie fœtale

L'offre d'imagerie fœtale est multiple : échographie fœtale, imagerie par résonance magnétique (IRM) ou encore scanner fœtal. Nous aborderons ici essentiellement l'échographie, examen de routine, pratiqué chez toutes les femmes enceintes, alors que l'IRM ou le scanner sont des examens de seconde intention après une anomalie dépistée à l'échographie.

Dans une grossesse, a priori normale, trois échographies sont réalisées (une par trimestre), ; afin de dépister des malformations fœtales, de vérifier la croissance du fœtus ou encore la bonne évolution du placenta ou du liquide amniotique (14). L'échographie du premier trimestre

permet notamment de dépister les signes de trisomie 21, les syndromes polymalformatifs et la datation précise de la grossesse. La deuxième échographie est dite morphologique et va venir détailler tous les organes du fœtus à la recherche de la moindre anomalie ou anormalité. La dernière, au troisième trimestre, surveille essentiellement la croissance fœtale mais étudie également le cerveau qui, à ce stade, est complètement formé (15). Cette imagerie, à travers le ventre maternel, cherche à vérifier la « normalité » du fœtus, tout du moins son absence d'anomalie, qui est parfois en inadéquation avec le vécu maternel de l'échographie. En effet, ces moments sont du côté de la rencontre, de l'affect, de l'attachement, de l'émotion pour les parents.

Ainsi, l'échographie fœtale constitue un moment important de la grossesse, mais elle est pleine d'ambivalences, de paradoxes et d'ambiguïtés, de différences entre l'attente maternelle de cet examen et l'attente médicale (11). Cela est d'autant plus vrai que le fœtus est fantasmé par la mère, il a une réalité psychique correspondante à la vie psychique maternelle et l'échographie apporte une réalité physique au fœtus (bien que quelque peu déformée par l'aspect des images échographiques en elles-mêmes).

*« L'échographie est naturellement source de malentendus parce qu'elle s'adresse à deux mondes dissociés et discordants : celui de l'échographiste, monde de la réalité médicale et objective du fœtus, celui de la femme, monde de la réalité psychique, de l'imaginaire, du fantasme de l'enfant imaginaire. (1) (p.36) ».*

Cette réalité maternelle est perçue comme « étrange » puisque les images morcellent le corps du fœtus et qu'elles peuvent être incompréhensibles pour un œil non initié. Toutefois, l'échographie est un moment important dans la parentalisation puisque c'est l'étape où le fœtus apparaît pour la première fois comme réel et concret (alors même que la patiente ne le sent pas encore bouger). Une autre ambiguïté est celle de la normalité recherchée par l'image échographique. L'échographiste recherche l'absence de malformation ou la recherche de mesures/images dans la norme, tout en étant conscient de la limite inhérente à cet examen, les malformations ne sont pas toutes détectables ou détectées, et ce ; sans projection affective (11). La demande parentale de normalité est moins nuancée, la part d'incertitude de l'examen n'est pas acceptable et l'enfant attendu se doit d'être parfait (17).

*« Le couple désire une non-contradiction entre la réalité et cette représentation intérieure anticipée, éventuellement associée à des éléments lui indiquant que tout est en ordre pour que ce fœtus « normal » devienne un nouveau-né heureux. (11) (p.25) ».*

## CHAPITRE 3 : L'IMPACT EMOTIONNEL DE LA MEDECINE FŒTALE

Nous aborderons dans ce chapitre, plus spécifiquement, l'aspect émotionnel des examens de médecine fœtale. Et pour cela, avant de se focaliser sur l'impact des examens de surveillance de la grossesse, il est nécessaire de comprendre quelques mécanismes psychiques bien spécifiques à la grossesse. En effet, celle-ci est un moment de grands remaniements psychiques sur fond d'ambivalence ; elle provoque des sentiments de crainte, d'espoir et de réparation du passé. Comme le décrit M.J Soubieux, « *elle surprend les futurs parents dans leur insouciance en les entraînant dans un tumulte psychique où le passé rejaillit avec force, balayant sans ménagement leurs repères identitaires. (18) (p.47) ».*

La grossesse est un moment psychique très particulier pour la femme, il s'agit d'une véritable crise maturative, comparée à celle de l'adolescence, où l'enjeu est de renoncer à sa propre enfance et gérer le transgénérationnel (19). C'est une étape de réorganisation psychique importante où les fragilités psychiques ou traumatismes anciens peuvent revenir à la conscience à travers le phénomène de « transparence psychique » décrit par M.Bydlowski (20). On comprend aisément l'anxiété que peut engendrer un tel phénomène.

Par ailleurs, la grossesse est un moment de gratification narcissique pour la femme, « *la mère pourrait avoir l'illusion narcissique d'être arrivée à son point de perfection et vivre une expérience quasi délirante de toute puissance. (21) (p.46) ».* Ce narcissisme provient avant tout du désir ; ce désir est double : celui d'être enceinte qui relève d'un investissement psychique narcissique pur, mais aussi désir d'enfant relevant d'un désir plus objectal (le fœtus en tant qu'objet qui deviendra enfant) (18). Cette balance entre deux objets de désir engendre de l'ambivalence car la femme se sent tiraillée entre la valorisation de ce nouveau statut et la menace de cet état nouveau.

Nous pouvons donc aisément apercevoir l'effet que pourront avoir tous ces examens fœtaux sur le psychisme si particulier de la femme enceinte ; « *les techniques actuelles, qui permettent de connaître le fœtus plus tôt et d'entrer en relation avec lui, peuvent favoriser le processus de parentalisation mais également engendrer des effets désorganisant pour le psychisme des futurs pères et mères. (16) (p.28) ».* Or, la grossesse est *a priori* un moment de satisfaction, de bonheur, lorsque la grossesse est désirée. Elle est d'ailleurs actuellement très valorisée dans notre société, dans une volonté de réappropriation de ce moment, de toute puissance féminine

et de but ultime. Les examens de surveillance sont dans un premier temps abordés dans l'inconscience d'un mauvais résultat, par le même mécanisme de refoulement de notre propre mortalité (1).

Pourtant, ils sont anxiogènes, vécus dans un état d'alerte important, dans une sensibilité maternelle aux moindres signaux. La demande maternelle, en adéquation avec son désir narcissique, est celle d'un enfant parfait à l'image de son enfant fantasmé. Elle se montre soucieuse, voire exige la « normalité » du fœtus qu'elle porte. La visualisation précoce du fœtus, dans son objectalisation échographique, a engendré une apparition précoce de l'angoisse de l'enfant parfait, sans « particularité » ni différence. Cette angoisse, avant les progrès échographiques, était présente au moment de la naissance ou en toute fin de grossesse ; et la rêverie maternelle pendant la grossesse pouvait s'effectuer librement, au fil du temps, en fonction de l'élaboration psychique de chaque femme (12). On comprend alors combien cette angoisse s'accroît lorsque les examens nécessitent un temps d'attente (caryotype par exemple). Ainsi, tout dépistage, même de routine, devient une expérience stressante si un des paramètres n'est pas dans la norme, quand bien même l'enfant à naître serait parfaitement normal. En effet, les calculs de risque ou les signes d'appel (ou même une surveillance accrue) sont vécus comme angoissants par les parents, alors que pour les soignants il s'agit uniquement d'un point d'alerte. Nous pouvons noter que dans 10 à 15% des cas, les examens de dépistage sont en alerte, positifs et entraînent le besoin d'examen complémentaires (22). Or, le plus souvent (dans 90% des cas), les explorations secondaires n'aboutiront pas à l'affirmation de l'anormalité du fœtus. Mais le doute persistera chez les parents... « *La première annonce d'une suspicion d'anomalie peut laisser une trace dans les représentations que les futurs parents ont de leur enfant, et impacter négativement la relation parent-enfant. (12) (p.129)* ». Un tel événement, bénin pour l'équipe médicale, viendra perturber tous les mécanismes psychiques nécessaires à l'accueil et à l'attachement à l'enfant à venir. Cela engendrera des peurs, de l'anxiété, des angoisses, du stress, des émotions négatives inutiles ou infondées puisqu'elles ne correspondent pas à l'état réel de l'enfant qui sera en bonne santé.

Par ailleurs, une tension peut apparaître dans la relation soignant/soigné, entre l'attente maternelle de ces examens et celle du médecin ; la femme souhaite la confirmation certaine d'un enfant parfait et le praticien recherche des anomalies, mais également entre le plaisir parental de rencontre affective et la vision de l'échographiste qui perçoit tout fœtus suspect d'anomalie. La différence d'angle est présente et montre bien la difficulté de rencontre entre les deux (23).

*« Si les échographistes ont toujours gardé à l'esprit la part d'incertitude inhérente à l'examen, les parents ont très vite considéré l'échographie fœtale comme un examen susceptible de procurer au fœtus (et au-delà, à l'enfant puis à l'adulte qu'il deviendra) un label de bonne conformité. (16) (p.85) ».*

L'incertitude inhérente à la pratique de la médecine fœtale, pourtant tournée vers le principe de bienfaisance, vient faire effraction dans le psychisme maternel et cela a donc un impact émotionnel fort. Nous pouvons d'ores et déjà entrevoir l'effet qu'aura l'annonce d'une malformation avérée.

## CHAPITRE 4 : L'ANNONCE D'UNE ANOMALIE FŒTALE

Dans un état psychique particulier, la mère est en attente d'un enfant fantasmé, dans l'attente de la normalité d'un bonheur attendu. L'annonce d'une malformation ou d'une anomalie fœtale vient réellement faire effraction dans ce ciel bleu, d'autant plus que la possibilité d'anormalité a été refoulée. C'est l'effet d'un choc, d'un avant/après, c'est d'une certaine façon la mort de l'enfant virtuel fantasmé : la réalité ne correspond pas à l'enfant idéalisé (11), dans un désir d'enfant parfait. Ce désir narcissique, nous l'avons vu, va être complètement entravé par cette annonce, provoquant ainsi une blessure narcissique : le produit du désir parental est imparfait, monstrueux ; ce qui engendre un sentiment énorme de culpabilité chez la mère et chez le couple avec un ressenti de trahison du corps pour la mère, de défaillance de ses capacités (12, 24). Cette culpabilité sera d'autant plus forte que l'ambivalence du désir de grossesse et d'être mère était présente.

Le choc de l'annonce entraînant ce traumatisme, s'accompagne d'une surdité psychique, d'une sidération telle que la femme entend mais semble ériger une barrière psychique protectrice. Ainsi, après l'annonce de la malformation, le reste du discours médical est confus, lointain (21). *« Le risque d'effondrement est majeur dans ce moment d'effroi, et il s'agit avant tout de réussir à survivre à ce bouleversement avant de pouvoir penser à ce qui a été dit. (25) (p.626) ».*

Ce traumatisme entraînant une surdité psychique est similaire dans les annonces de mauvaise nouvelle en médecine, celle-ci protège le psychisme mais permettra ensuite, dans un second

temps, l'apparition d'autres émotions telles qu'angoisse, colère, culpabilité (1) ou encore amour pour ce fœtus.

La violence est inhérente à cette annonce puisque l'effraction dans l'imaginaire, le bonheur, la rêverie est immense (11). La réalité est vécue comme atroce et fait violence puisqu'elle est en opposition avec l'enfant attendu. Ce traumatisme s'accompagne de sentiment de culpabilité, nous l'avons vu, mais aussi de colère et d'agressivité ou encore de rejet du fœtus (1). Le fœtus imaginé est défaillant, il devient alors objet de haine pour la mère puisqu'il ne peut répondre aux attentes narcissiques. Il peut alors être désinvesti rapidement, dans un élan défensif face à la culpabilité énorme de ne pas avoir su faire un enfant normal. Cette haine, ou colère peut également être tournée vers le médecin qui annonce, dans un déplacement de l'objet de haine car le rejet du fœtus est parfois innommable.

L'émotion est présente lors de cette annonce, à la fois du côté du couple mais aussi de celui du médecin qui dépiste l'anomalie qui devra accueillir la réaction émotionnelle de la patient (ou du couple). Les différentes émotions sont d'autant plus intenses lorsqu'il existe une incertitude diagnostique et pronostique, ce qui est fréquent, du moins dans un premier temps, en médecine fœtale (26). L'angoisse de la situation vient se fixer dans cette incertitude, alors que la femme cherche à la contenir par des questionnements multiples, une demande incessante de réponses et donc par une recherche de certitude que le médecin ne peut pas toujours lui apporter.

Angoisse, colère, peur, choc, tristesse, stress font partie du champ émotionnel de la médecine fœtale, ces émotions sont couplées au champ contextuel de l'incertitude, du risque.

La pratique de la médecine fœtale est une pratique peu commune de la médecine : c'est la seule, en France, où le dépistage d'une pathologie n'entraîne pas forcément une proposition thérapeutique (pour le fœtus). Par ailleurs, le patient est observé à travers le ventre maternel, on ne peut rentrer en contact avec lui directement, ni physiquement, ni relationnellement (16). Le vécu de la situation se fera à travers les manifestations émotionnelles de la mère, dans un circuit continu entre réalité et imaginaire, laissant au final peu de place à celui qui est « soigné », c'est le paradoxe de la médecine fœtale : le fœtus est le patient, les émotions sont maternelles, le consentement et les décisions sont parentaux (ou maternels).

Par ailleurs, cette médecine présente un réel décalage entre les attentes parentales (rencontre avec le fœtus, parentalisation ; projet vers l'avenir, enfant fantasmé...) et celles du corps médical (recherche d'anomalies sans plaintes somatiques, peur du médico-légal).

Enfin, la médecine fœtale est parfois une médecine prédictive, de l'incertitude, dans une projection possible de handicaps, de niveau de gravité, nécessitant une évaluation parentale de ce qui est acceptable ou non pour eux.

Les dimensions de la médecine fœtale sont multiples et complexes, son exercice « *alimente la réflexion philosophique ; intéresse la sociologie, la religion, la psychologie et la psychopathologie. (1) (p.24) ».*



## 2- LA DECISION D'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE

L'un des principaux buts de la médecine fœtale est le dépistage et donc le diagnostic de pathologies fœtales graves pouvant aboutir à l'interruption de la grossesse si la mère et le couple le souhaitent. Mais comment la mère décide-t-elle d'arrêter une grossesse pour raison médicale ? Quels sont les critères de décision ? Nous allons tenter d'apercevoir d'un point de vue théorique ce qui se joue pour la mère, mais aussi pour les soignants au moment de cette prise de décision d'IMG.

### CHAPITRE 1 : L'INFORMATION MEDICALE

Même si la décision finale d'IMG revient à la mère ou au couple (selon la loi, c'est l'avis de la mère qui prévaut), l'information médicale sera au centre de la compréhension de la situation et permettra, autant que possible, une décision éclairée.

Cette information doit être exhaustive à tous les moments clés de ce processus : lors de l'annonce, lors des différentes étapes menant au diagnostic ou au pronostic, après les réunions du CPDPN, mais aussi avant et après la décision d'IMG. L'information du patient est une obligation légale, morale et déontologique, elle est très particulière en médecine fœtale puisqu'elle n'est pas donnée directement au patient (le fœtus) mais à sa mère (27). Elle doit être également de qualité au moment même des examens de dépistage (DPNI, dosages hormonaux, échographies). En effet, afin d'obtenir le consentement éclairé de la mère, l'information doit être donnée sur le but des examens ; leurs limites, et sur la suite à donner si ils s'avèrent anormaux ou non satisfaisants (28). Or, en pratique, il apparaît que l'information avant ces examens, quand tout est *a priori* normal, est souvent insuffisante. Cela complique ensuite la compréhension de la situation, majore le choc de l'annonce, ce qui ne facilite pas la prise de décision (29).

L'information est souvent plus étayée lorsqu'une anomalie est dépistée puisqu'on doit l'annoncer et donc l'expliquer. Pour autant, l'information médicale dans le cas de la décision d'IMG est plus malaisée puisque que la demande doit émaner de la mère ou des parents ; la

possibilité d'IMG doit être abordée mais, afin de respecter la loi et l'autonomie de la mère et/ou du couple, cette information ne doit pas influencer le choix maternel ou parental. « *Il est parfois nécessaire de rappeler la faisabilité de l'IMG, possibilité méconnue pour certains, en particulier au troisième trimestre. La difficulté de cette démarche est de pouvoir informer sans orienter, la finalité médicale n'étant pas de se substituer à une décision parentale autonome.* (29) (p.44) ».

Mais, est-ce que proposer une IMG c'est déjà l'imposer ? En tout cas, informer est une obligation légale et déontologique, elle fait partie du soin « *à la condition que cette information soit dialogique et permette de soutenir le choix des parents, y compris en rappelant ce qu'autorise ou non la loi, si cela est nécessaire.* (30) (p.565) ». L'information doit être « claire, appropriée et loyale » (27). Ainsi, le médecin doit faire preuve de pédagogie dans un dialogue ouvert et sain, afin de faciliter la bonne compréhension de la situation dans son ensemble. L'information doit être appropriée, c'est-à-dire qu'elle doit informer sur ce qui est connu à cet instant, en étant prudent et pondéré, en s'adaptant au contexte médical mais aussi parental. Enfin, elle doit être loyale « *supposant un contrat moral entre les parents et les soignants qui s'engagent à mettre au service des familles leur humanité, leur compétence, tout en respectant leur position et leur projet.* (27) (p.1232) ». La loyauté de l'information passe également, en médecine fœtale, par l'aveu de l'incertitude de cette pratique : incertitude du pronostic, incertitude des conséquences des anomalies visualisées et incertitude de la qualité de vie future de ce fœtus.

Par ailleurs, l'IMG revêt un caractère social important et les soignants doivent être conscients des subjectivités maternelles inhérentes à la projection sociale de ce fœtus « anormal ». L'information médicale doit donc s'adapter, dans un dialogue avec la mère ou le couple, aux projections et aux subjectivités de chacun (29).

Dans le cas de l'IMG, afin que la mère fasse un choix le plus éclairé possible, il serait loyal d'informer la mère avant l'IMG, de l'impact psychologique qu'aura cette décision notamment du deuil périnatal qui en découlera. Même si, il est important de le souligner, ce deuil dépendra de l'investissement maternel du fœtus à ce moment là, qui n'est pas le même pour toutes les femmes à un même stade de grossesse (31). Mais ne serait-ce pas déjà l'orienter ? Il serait également clair et approprié d'aborder, avant la décision d'IMG, les tenants et aboutissants de l'IMG : déroulement de l'accouchement et du foeticide, devenir du corps, état civil... Il est cependant important de se demander si l'annonce de ces détails ne peut pas être considérée comme anticipative ou intrusive, ou au contraire s'ils ne sont pas des éléments de réflexion.

On perçoit bien les tensions éthiques multipolaires présentes dans la pratique de la médecine fœtale et donc dans la possibilité d'IMG, entre information médicale déontologique et ce que

dit la loi sur l'autonomie de choix et la demande maternelle d'IMG, entre la volonté d'interrompre la grossesse car l'enfant attendu ne correspond pas à l'enfant imaginé et la connaissance médicale sur le deuil périnatal induit par l'IMG, entre l'investissement maternel et l'objectalisation du fœtus, et entre la nécessité d'une décision et l'incertitude du pronostic. Tout cela est à modérer en fonction, aussi, de la pathologie fœtale détectée ; la létalité mais aussi la gravité des anomalies peuvent être une réalité facilitant probablement le processus décisionnel, à la fois du côté maternel mais aussi du côté médical. Mais la décision d'interrompre la grossesse, au-delà de l'information médicale relève d'un certain processus que nous allons tenter de détailler.

## CHAPITRE 2 : LA DECISION D'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE

Nous traiterons ici uniquement des indications fœtales d'IMG, et non pas maternelles où les enjeux et les procédures sont encore différents.

La loi française autorise, à tout moment de la grossesse, l'interruption de grossesse s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité (3). On peut noter qu'il n'est pas nécessaire que le diagnostic soit certain pour pouvoir autoriser l'IMG, il suffit d'une « forte probabilité ». La démarche d'IMG est une demande de la mère ou du couple (mais l'avis maternel prévaut sur celui du père), qui est ensuite autorisée ou refusée par les membres du CPDPN, après délibération. Le fait, qu'en France l'IMG soit possible jusqu'au terme de la grossesse, permet le dépistage mais aussi l'évaluation diagnostique et pronostique ; cela permet aux parents de faire le cheminement nécessaire à la formulation d'une demande d'IMG, à la condition qu'ils sachent que cette option est possible.

Le choix d'interrompre la grossesse est celui d'interrompre le processus aboutissant à l'enfant désiré, car ce fœtus est malade ou malformé. La décision d'IMG est sous tendue de l'acceptation ou non d'un handicap, d'une vie différente ou « hors norme » pour son enfant en devenir. « *Au principe de survie à tout pris du fœtus, s'oppose la prise en compte des conditions matérielles, psychologiques et sociales d'existence : celles des géniteurs aussi bien que celles des enfants.* (32) (p.22) ».

La décision d'IMG relève donc d'une projection maternelle dans le futur d'une vie avec ce fœtus et donc cet enfant en devenir, enfant porteur d'un handicap, et ce, d'autant plus quand la

pathologie fœtale n'est pas létale. Ainsi, « *les parents se sont vus autorisés par la loi à décider de ce qui est mieux pour leur futur enfant, vivre (gravement) malade ou ne pas vivre, et pour eux : possibilité ou non de s'imaginer parents d'un enfant malade et d'avoir la capacité d'accompagner cet enfant. (30) (p.564)* ». Cette décision relève donc d'une évaluation maternelle de ce qu'il est supportable pour elle, sa famille et son enfant. Et cette évaluation se fait selon différents critères : un critère qualitatif (quelle sera sa qualité de vie et la nôtre ?), un critère quantitatif (à quel point le handicap sera : modéré ou sévère ?) et un critère sociologique (comment cet enfant sera accepté par les autres ?). En effet, « *les normes collectives de tolérance au handicap semblent évoluer vers une plus grande exigence de normalité. (31) (p.51)* ». L'acceptation du handicap dans notre société est difficile, et les possibilités de prise en charge demeurent laborieuses pour les familles (32).

Par ailleurs, nous l'avons vu, la médecine fœtale comporte une part d'incertitude, notamment pronostique. Le dépistage d'anomalies fœtales n'aboutit pas toujours à un diagnostic certain et à un pronostic clair, il peut ainsi aboutir à un panel de symptômes et donc à une gradation possible de leur gravité. Ainsi, les répercussions de ces anomalies ne sont pas toujours bien définies. Or, c'est parfois avec ces incertitudes que la femme devra décider d'arrêter ou non cette grossesse. « *C'est à partir de l'incertain qu'il faut décider en toute inconnnaissance de cause. (33) (p.81)* ».

La décision d'IMG pour les parents ou la mère relève ainsi du choix « entre le pire et le moindre pire », ce choix relevant, nous l'avons vu, d'une certaine évaluation de ce qui ira du plus supportable au moins insupportable : élever un enfant porteur d'un handicap ou arrêter l'état de grossesse qui aboutira à cet enfant? (30, 34) Le choix de l'IMG est donc de l'ordre du moindre mal. L'action d'IMG n'a pas vraiment de point de référence pertinent pour respecter le cadre moral classique, ce n'est pas le « bien », c'est le choix du moins mauvais, laissé au libre arbitre de la mère ou des parents (28).

Ce choix, même s'il relève de la mère, nécessite un véritable accompagnement médical, tant dans l'information nous l'avons vu que dans le soutien décisionnel. La patiente doit faire le choix du moindre mal avec les informations qu'elle a en sa possession.

## CHAPITRE 3 : LES CRITERES DECISIONNELS D'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE

Au-delà de l'information que la patiente reçoit, de l'impact de l'annonce, la mère va devoir faire un choix entre la décision de poursuivre la grossesse et accueillir cet enfant malformé ou malade, et le choix d'interrompre cette grossesse ; c'est à dire faire un choix puis faire la demande d'IMG si besoin. Nous l'avons vu, choisir l'IMG est le choix du moindre mal. Mais qu'en est-il des critères de décision de l'IMG ? Sur quoi la mère se base-t-elle pour choisir l'IMG ? La littérature est assez pauvre sur ce sujet. Peu d'études se sont intéressées à cet aspect de l'IMG, pourtant le nombre d'IMG en France en 2016 s'élevait à 7000, soit 9/1000 grossesses environ (35).

Nous tenterons dans ce chapitre, d'effectuer un résumé des études qui se sont portées sur ce sujet, afin de comprendre de manière théorique ce qui fait sens chez les femmes et les couples pour prendre cette décision d'IMG. Nous le ferons de manière chronologique, afin de nous rapprocher au mieux des critères actuels.

Tout d'abord, une étude épidémiologique américaine de 2002, (36) porte sur 53 000 grossesses entre 1984 et 1997, ont été recherché les facteurs sociaux pouvant influencer la décision d'IMG. Les anomalies fœtales ont été classées selon leur gravité :

- 0 : pas d'anomalie,
- 1 : pas d'impact sur la qualité de vie,
- 2 : petit impact avec un traitement médical possible,
- 3 : impact même si un traitement médical est possible
- 4 : anomalie létale.

Il a été démontré, assez logiquement, que la classe 3 entraînait plus d'IMG que la classe 1 (72,5% d'IMG pour le grade 3 des lésions contre 0,9% pour le grade 1); et ce, d'autant plus si l'anomalie se situe au niveau du système nerveux central (SNC). Le taux d'IMG est moins important dans le cas des anomalies qui ne touchent pas le SNC : 37,1% pour la classe 3 contre 0,9% pour la classe 1. Il semble donc que l'atteinte du SNC soit un critère décisionnel pour l'IMG. Ces résultats sont interprétés dans l'étude par le fait que la qualité de vie est plus facilement évaluée quand il s'agit d'une atteinte du SNC. Par ailleurs, dans cette étude, il semble que l'âge maternel modifie le recours à l'IMG ; c'est-à-dire que le nombre d'IMG diminue, dans un niveau de lésion identique (grade 3 du SNC), en fonction de l'âge de la mère. Il y a environ 6% d'IMG de moins par année maternelle de moins. Il apparait que plus la mère est âgée, plus elle a recours à l'IMG dans le cas d'une lésion du SNC grave. Enfin, cette étude montre que le niveau d'étude influence la décision d'IMG, ainsi plus le niveau d'étude est élevé pour un même niveau de gravité, plus le recours à l'IMG est grand (30,6% d'IMG dans la population avec niveau d'étude lycée et 53,9% dans celle avec niveau universitaire.)

En conclusion, le fait que l'anomalie porte sur le SNC semble être un critère décisif pour l'IMG. D'un point de vue démographique, il apparaît que l'âge maternel et le niveau d'étude influencent la décision d'interrompre la grossesse. Les auteurs font l'hypothèse que l'information médicale est mieux comprise chez les femmes plus âgées et plus éduquées, que la projection dans le futur et les impacts du handicap sont plus élaborés chez ces femmes et enfin, que les attentes maternelles pour leur enfant sont plus élevées chez les femmes âgées et éduquées.

Une étude française de 2011 (37) s'intéresse à l'avis des femmes ayant choisi l'IMG ; avis sur la relation avec le médecin dans la décision d'IMG. Cette étude porte sur 120 patientes ayant choisi d'interrompre leur grossesse pour raison fœtale entre 2005 et 2006. Un questionnaire était distribué après l'IMG et non pas au moment décisionnel, et portait sur le rôle des intervenants dans la prise de décision. Il apparaît que 43% des femmes pensent que la décision devrait revenir uniquement aux parents et 57 % d'une codécision avec le médecin. Par ailleurs, il semble que plus l'IMG se fait tard dans la grossesse, plus la femme estime que l'IMG relève de son choix uniquement ; il en est de même pour les pathologies non létales mais entraînant un retard mental ou un pronostic incertain. Ainsi, la mère ou le couple assument pleinement le choix de l'IMG dans deux situations : lorsque la grossesse est à un stade avancé et quand l'anomalie entraîne un handicap mental. C'est pourquoi, dans ces situations, les médecins sont des outils donnant les informations nécessaires à la prise de décision mais ils ne sont pas considérés comme coacteurs de la décision. A contrario, quand le terme est plus précoce, les médecins semblent jouer un plus grand rôle dans la décision d'IMG.

Ainsi, cette étude aborde la relation soignant/soigné dans cette prise de décision et confirme que les femmes sont actrices dans ce processus, tout en ayant besoin d'un soutien médical à la prise de décision.

Une étude suédoise de 2013 (38) explore les facteurs influençant la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse lorsque le fœtus présente des anomalies in utero. 100 patientes ont participé à cette étude. En premier lieu, il apparaît que la létalité de la pathologie est un facteur déterminant pour le choix d'IMG puisque 100% des patientes, dont le fœtus est porteur d'une telle anomalie, ont choisi l'IMG. Pour ces femmes, c'est la sévérité de l'anomalie qui les a aidées à prendre cette décision. On comprend ainsi que la balance pèse plus fortement vers l'IMG lorsque la pathologie fœtale est grave avec une mortalité augmentée et un handicap sévère. Le choix du moindre mal semble alors plus aisé.

Cette étude compare deux populations ; une qui fait le choix de l'IMG et une autre celui de poursuivre la grossesse (en cas d'anomalie non létale). Il apparaît que les femmes dans la

« population IMG » estiment massivement que la décision a été très difficile à prendre (44,2% versus 9,8%) mais 88% d'entre elles pensent avoir fait le bon choix. Pour autant, 26% des femmes ayant choisi l'IMG estiment que les informations médicales les aidant à prendre leur décision n'ont pas été suffisantes et 56% d'entre elles ont eu besoin d'informations supplémentaires. La principale raison de ces réponses concernant l'information médicale est l'incertitude de l'impact des lésions fœtales et du pronostic futur de l'enfant à naître. Ainsi, même si le médecin n'est pas le codécideur, son rôle informatif est primordial pour aider la femme dans son choix. A noter que dans cette étude, les aspects religieux sont peu influents quelque soit le groupe de patientes, et seulement 24% des patientes ayant choisi l'IMG mettent en avant les aspects socio-économiques liés au handicap comme facteur décisionnel.

Une étude française de 2016 (39), plus qualitative, a mis en avant le cheminement maternel ou parental vers la décision d'IMG. Elle comporte 28 entretiens semi directifs qui ont eu lieu entre 2011 et 2014, entretiens réalisés par des professionnels formés à l'éthique clinique, à la suite d'un diagnostic anténatal pour le fœtus. Sur 28 patientes, 24 ont choisi d'interrompre la grossesse. Deux motifs principaux ont été retrouvés dans cette étude : l'équilibre personnel et familial, et la qualité de vie de l'enfant à naître. Un point commun sous-tend ces deux aspects : celui de la souffrance qui est multiple. Il s'agit d'une part de la souffrance physique que pourrait vivre le futur enfant et d'autre part de la souffrance psychique pour les parents et la famille inhérente à la charge d'élever un enfant handicapé et la souffrance sociale. Ainsi, la recherche d'un équilibre personnel, de couple, de famille apparaît comme le motif principal orientant la décision vers l'IMG, avec un questionnement sur la capacité psychique nécessaire pour assumer la maladie ou le handicap. Ensuite, après le diagnostic anténatal, les parents se projettent dans l'avenir et se questionnent sur la qualité de vie de leur futur enfant, en imaginant une « vie de souffrance » pour celui-ci. Ainsi, l'IMG a une justification dans la responsabilité morale de mère de ne pas faire souffrir.

Sur un second plan, il se dégage des motifs de réflexion ou de rationalisation qui interviennent moins dans le processus décisionnel ; il s'agit de la stigmatisation sociale du handicap ou encore la religion. Ces entretiens révèlent également que les mères ou les couples estimeraient qu'ils sont les seuls auteurs légitimes de la décision, donc que les équipes soignantes seraient uniquement une aide à la réflexion. On remarque qu'ils semblent se positionner d'ores et déjà comme parents donc comme responsables du devenir de leur enfant, ce qui corrobore l'évolution psychique de l'objectalisation du fœtus tout au long de la grossesse, notamment lorsque la grossesse est désirée. Il semble donc difficilement compréhensible pour eux que la demande d'IMG doive émaner d'eux, mais que la décision finale incombe tout de même au

CPDPN. Toutefois, il ressort des entretiens que l'ambivalence est inhérente à cette prise de décision, que des arguments peuvent être trouvés pour poursuivre ou interrompre la grossesse, dans une difficile balance ; on revient ainsi à la notion de moindre mal, de moindre pire. Enfin, en opposition avec les débats politiques ou bioéthiques, le risque d'eugénisme ne serait pas un danger pour eux, il n'entrerait pas du tout en compte dans le processus décisionnel de leur histoire personnelle.

Il apparaît donc que la gravité de l'anomalie fœtale soit un facteur décisionnel important, d'autant plus si la lésion atteint le SNC, de même que l'impact sur l'équilibre personnel, familial ou social d'un enfant porteur de handicap, et que la qualité de vie future de l'enfant à naître. L'avis médical n'est pas un facteur décisionnel à proprement parlé mais une aide à la décision à travers les informations médicales données (vécues comme insuffisantes parfois), ou une aide à la réflexion. L'information médicale est donc primordiale.

L'ambivalence lors de ce processus semble prégnante et les émotions maternelles découlant du parcours en médecine fœtale et de l'annonce de la pathologie interfèrent très probablement dans ce cheminement décisionnel. Nous l'avons vu, sidération, choc, colère, haine, tristesse, anxiété, stress sont omniprésents dans ces situations. Au-delà des critères objectifs de décision et de l'information médicale, ces émotions négatives sont-elles néfastes, ou au contraire permettent-elles une évaluation morale de la situation ?



### 3- LES EMOTIONS

Les émotions maternelles occupent une grande place pendant la grossesse, et l'impact émotionnel de l'annonce d'une anomalie fœtale est important. La tempête émotionnelle, découlant de cette situation fera partie de l'équation lors de la prise de décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse. Il semble donc pertinent de s'intéresser à l'émotion en tant que telle: quelles sont les théories qui la définissent ?, quels sont ses rôles et ses mécanismes? En tentant de comprendre, d'un point de vue théorique, ce que l'émotion provoque ; nous pourrions essayer de comprendre comment les émotions interviennent dans ce processus en médecine fœtale, et comment, peut-être, elles peuvent participer à la prise de décision inhérente au dépistage d'une anomalie fœtale.

Emotion, définition du Larousse : « *Trouble subit, agitation passagère causée par un sentiment vif de peur, de surprise, de joie etc...* », « *Réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement* ».

Emotion, définition du Robert : « *réaction affective, en général intense, se manifestant par divers troubles, surtout d'ordre neuro-végétatif.* »

Les émotions font partie intégrante de notre vie, elles structurent les relations sociales, permettent l'expression d'un sentiment, elles nous alertent d'un danger ou influencent nos perceptions. Elles sont l'essence même de l'expérience humaine. Nous l'avons vu, les émotions sont inhérentes à la pratique de la médecine fœtale, au diagnostic anténatal. Elles le sont d'autant plus quand il y a annonce d'une malformation ou d'une anomalie fœtale. Elles sont présentes, c'est un constat, elles font partie de l'équation. Mais, quels seront leurs rôles dans ces situations ? Pour tenter de répondre à cela, nous allons tout d'abord essayer de comprendre ce qu'est une émotion, quels sont ses mécanismes, ses fonctions afin de définir ses rôles possibles.

L'émotion n'est pas purement cérébrale, elle s'exprime aussi par des sensations physiques, ses mécanismes sont complexes et multiples. On utilise d'ailleurs le terme « ressentir une émotion », dans le sens charnel du terme. C'est probablement ce qui peut la différencier du sentiment, bien que ces deux termes ou concepts soient souvent confondus, imbriqués voire indifférenciés.

Bien que nous les ressentions subjectivement, les émotions sont également conceptualisées, partageables et reconnaissables par les autres. « *Ce vocabulaire permet à chacun de communiquer avec les autres à propos des expériences psychiques particulières qui constituent notre vie affective (40) (p.70)* ». Toutefois, malgré son caractère parfois inné, la définition de l'émotion n'est pas chose aisée, tellement ses composantes et ses aspects sont multiples. Ainsi, l'étude des émotions appartient à plusieurs courants, « *le philosophe s'intéresse à la nature même des émotions, à leurs relations avec ces autres ressorts de la vie affective que sont les passions et les sentiments [...] Pour le biologiste, par contre, l'émotion n'est accessible qu'au travers des modifications objectives qui l'accompagnent. [...] Pour le psychologue expérimental, les émotions sont des états centraux induits par certains stimuli. (41) (p.8-10)* ». Pour autant, chacun des concepts reconnaît les rôles fondamentaux des émotions : rôle adaptatif permettant de s'adapter aux différentes situations grâce à l'évaluation de nos émotions, rôle organisateur de notre vie sociale en orientant notre attention par exemple ou encore rôle d'alarme (42).

## CHAPITRE 1 : L'HISTORIQUE ET LES PRINCIPALES THEORIES

Il existe différents concepts autour des émotions, concepts évoluant en fonction du temps, de l'acquisition de nouvelles connaissances et des découvertes scientifiques ; leur étude nous permettra de mieux aborder l'impact émotionnel de manière générale.

Le concept philosophique d'émotion apparaît dès l'antiquité grecque mais faire une généalogie philosophique exhaustive du concept n'est pas pertinent ici, c'est pourquoi nous commencerons par nous intéresser au concept développé par René Descartes (1596-1650) qui décrit l'émotion comme une passion de l'âme avec une vision dualiste séparant l'émotion de la raison où les émotions doivent être contrôlées pour permettre la réflexion (42). Pour lui, il existe une opposition entre la logique, la rationalité et l'émotionnel. Les émotions sont pensées comme source de troubles, d'agitation, voire de perte de contrôle. C'est Spinoza (1632-1677) ensuite qui revient sur ce paradigme et qui définit pour la première fois l'aspect spontané des émotions. Il faudra ensuite attendre les travaux de Darwin (1802-1882) pour que l'émotion soit décrite comme utile à la survie des individus, du moins leur reconnaissance par ses pairs (40,42). A

partir d'observations expérimentales sur les animaux, il étudie les aspects expressifs et biologiques des émotions et ainsi montrer leur valeur adaptative.

A la fin du 19<sup>ème</sup> siècle, le psychologue et médecin danois Carl Georges Lange (1834-1900) ainsi que le philosophe et psychologue américain William James (1842-1910) modifient le dogme de l'époque qui veut que l'émotion active le système nerveux et provoque des manifestations somatiques. Au contraire, ils émettent l'hypothèse qu'il existe un *pattern* physiologique spécifique à chaque émotion (42) et c'est le ressenti de cette composante physiologique qui conduit à l'émotion. Ainsi, « *les modifications physio-corporelles et les comportements corrélatifs ne sont pas la conséquence de l'émotion, comme cela était admis dans les conceptions classiques, mais la cause.* (43) (p.11) ». Cette théorie est dite périphérique car les émotions sont interprétées à partir des messages corporels. Cette théorie va être réfutée par le physiologiste Walter Cannon (1871-1945) au début du 20<sup>ème</sup> siècle ; il défend une thèse dite centraliste (40). Pour lui, grâce aux expérimentations animales, le thalamus semble gérer et induire les émotions. C'est à partir de l'interprétation cérébrale d'une situation que l'émotion apparaît et qu'il s'en suit des réactions organiques. « *Cannon propose de considérer toutes les réactions de l'organisme provoquées par les émotions comme des réactions instinctives de défense survenant naturellement.* (43) (p.12) ». Dans les années 60, Moritz Lazarus, psychologue cognitiviste (1922-2002), conceptualise un nouveau modèle théorique de l'émotion. Celle-ci permettrait une évaluation, une appréciation du stimulus environnemental ainsi, « *la cognition est une condition nécessaire à l'émotion.* (43) (p.15) ». Pour Lazarus, il existe une interrelation entre un évènement et une réponse émotionnelle via la cognition (42) par l'activation (*arousal*) puis par l'évaluation de la situation (*appraisal*) en fonction de la subjectivité et des caractéristiques de l'individu.

George Mandler, psychologue (1924-2016), va aller plus loin en affirmant que les émotions ne relèvent pas de l'inné mais bien d'une interprétation de l'évènement, dépendante d'une certaine construction sociale. « *Le stimulus déclenche un affect central auquel sont attribués une valence émotionnelle [...] et un certain degré d'activation qui détermine l'intensité de l'état émotionnel.* (40) (p.74) ».

Une chose est certaine : même si les théories sont multiples, l'émotion est incontournable pour le fonctionnement humain, d'un point de vue personnel mais aussi social. Toutefois, il est très complexe de définir ce phénomène multifactoriel, multi-usage. Une définition large de l'émotion semble pourtant faire consensus : « *processus rapide, focalisé, sur un évènement et constitué de deux étapes : mécanisme de déclenchement fondé sur la pertinence de l'évènement et une réponse émotionnelle à plusieurs composantes.* (44) (p.189) ».

## CHAPITRE 2 : LES ROLES ET LES FONCTIONS DES EMOTIONS

Les émotions ont une fonction centrale dans le fonctionnement cérébral, psychique, cognitif et social de l'homme. Elles nous informent sur les différents stimuli externes, nous permettent d'évaluer notre environnement et d'adapter notre attention en fonction du ressenti émotionnel. Elles participent également à l'encodage d'évènements, à leur stockage cérébral et donc à une mémorisation adaptée (44). Ainsi, elles permettent une prise de décision en fonction de la situation, en favorisant un comportement perçu comme adapté à celle-ci.

En effet, l'émotion va engendrer une réponse rapide dans le cas des émotions simples ou plus lente en cas de situations plus complexes. Grâce à la mémorisation de l'émotion, un contrôle *a posteriori* de la réponse sera possible : « elle permet une régulation de la réponse et de ses conséquences, c'est-à-dire le maintien ou la modification du degré d'activation de l'organisme et de la relation avec l'évènement-stimulus (40) (p.78). » Dans un second temps, cette mémorisation « émotionnelle » permettra de réajuster les réponses aux mêmes évènements, et faciliter la prise de décision (40). L'information émotionnelle peut être double, elle informe de l'évènement mais évalue également la réaction de l'autre et permet ainsi une réponse socialement plus adaptée grâce à une meilleure communication interpersonnelle.

L'émotion peut s'analyser en différentes composantes qui vont pouvoir expliquer ces fonctions (44).

- L'expression : grâce aux travaux de Darwin, l'expression faciale des émotions a été décrite. Plus récemment, Paul Ekman a approfondi cette approche en étudiant les expressions humaines des différentes émotions (45).
- La motivation : l'émotion prépare à l'action, mobilise les capacités physiques et cérébrales afin de répondre à un évènement quel qu'il soit, évènement ayant provoqué cette émotion. C'est à partir de l'émotion que l'homme va se décider à agir et va choisir une action, comme par exemple les trois actions possibles face à la peur : *fight, flight, or freeze*. L'intensité émotionnelle augmente l'intensité motivationnelle de l'action.
- Le sentiment : il s'agit probablement de la conscience émotionnelle, de la traduction littérale de celle-ci (46), ou encore de la persistance d'une émotion à plus long terme. Mais la différence entre émotion et sentiment reste encore en débat, et la frontière entre les deux semble mince.

- L'évaluation cognitive : l'émotion s'accompagne d'une évaluation cognitive de l'évènement l'ayant provoqué, du sentiment persistant, et du processus décisionnel quand il est complexe. Une seconde évaluation *a posteriori* de l'émotion peut survenir, c'est l'évaluation de l'émotion elle-même. Elle permet notamment la conscience du ressenti émotionnel, de sa valence (émotion négative ou positive) de sa temporalité... (43)

## CHAPITRE 3 : LE CERVEAU EMOTIONNEL

Il apparait difficile de parler des émotions sans aborder le développement des neurosciences. En effet, les émotions dépendent d'une activité cérébrale et les neurosciences peuvent répondre à certains questionnements. Les émotions étant présentes en médecine fœtale, les neurosciences nous permettront de mieux comprendre leurs rôles. Grâce au développement de l'imagerie médicale, la découverte des lésions cérébrales, l'étude des cas cliniques, il a été possible d'identifier les différentes régions qui interviennent dans l'état émotionnel, de l'apparition des émotions, leur traitement, leur régulation ou encore leur mémorisation (44).

James Papez, neuroanatomiste américain (1883-1988), avait décrit le système limbique comme le siège des émotions simples, elles sont au nombre de six : la peur, la joie, la tristesse, la colère, la surprise et le dégoût (44). Ce système, comportant plusieurs zones cérébrales, décrivait un circuit entre les émotions et l'homéostasie, c'est à dire le système d'auto-régulation induit par les émotions (47). Cette théorie a ensuite évolué avec Paul Mc Lean, médecin et neurobiologiste américain (1913-2007), le modèle se composant alors de trois systèmes cérébraux distincts (47).

- Le système reptilien (hypothalamus, tronc cérébral et ganglions de la base) générerait les émotions primaires et instinctives (peur, défense par exemple).
- Le système limbique (hippocampe, amygdale, gyrus cingulaire, cortex orbito-frontal et insula) contrôlerait la motivation et les interactions sociales.
- le système néocortical responsable du langage.

Ces trois systèmes cérébraux hiérarchisés et distincts tendent à être abandonnés au profit d'un fonctionnement plus complexe, où toutes ces zones cérébrales seraient en interaction, en lien

avec un système cortical plus global. Toutefois, certaines régions cérébrales semblent prédominantes dans le fonctionnement émotionnel (47).

- L'amygdale: Le noyau amygdalien joue un rôle primordial dans le processus émotionnel. En effet, l'amygdale est connectée aux régions corticales traitant les effets sensoriels des émotions. Elle favorise la sélection des informations émotionnelles et donc leur perception affective, notamment pour la peur, la prise de décision, l'attention et la mémoire (44). L'amygdale modifie l'attention portée aux stimuli externes, en fonction du ressenti émotionnel, en amplifiant leur perception, ou encore en ayant un rôle de modulateur des régions cérébrales responsables de l'attention. Enfin, l'amygdale participe au système émotionnel impliqué dans l'évaluation morale d'un événement, au système d'alarme interne qui détecte la mise en danger, mais aussi dans l'activation de la culpabilité (44). En imagerie, il est constaté que l'activité de l'amygdale augmente lors du processus de décision, d'autant plus si la décision est risquée.
- L'hippocampe: il est situé juste à côté de l'amygdale et il est en lien étroit avec elle. Cette région cérébrale est en charge de la mémoire explicite. Le stimulus entraîne une émotion traitée par l'amygdale, puis celle-ci va être encodée par l'hippocampe afin d'en garder une trace mnésique. Ainsi, les émotions vont être stockées (consolidation) et vont donc pouvoir être mobilisées via le souvenir. La qualité du souvenir est donc directement liée à l'intensité de l'émotion ressentie (44).  
Ainsi, il existe des interactions entre les processus émotionnels et perceptifs, via l'amygdale puis dans la mémorisation de ceux-ci grâce à l'hippocampe. Ce fonctionnement est prédominant dans la peur ou l'anxiété.
- Le cortex préfrontal: cette partie cérébrale active nos capacités de gestion des émotions, mais aussi adapte notre comportement social. Or, les émotions et leur compréhension chez l'autre jouent un rôle primordial dans nos capacités affectives et relationnelles, telles que l'empathie, la culpabilité ou l'adaptation. Il est également le lieu de différentes fonctions cognitives en lien avec l'émotion: anticipation, mémoire, évaluation morale, planification, organisation... (44, 46, 47)
- Le cortex cingulaire: cette partie du cerveau intervient dans la motivation, mais aussi dans le contentement ou la tristesse et d'une manière plus générale dans la connotation de l'émotion (50).

*« En bref, il semble y avoir dans le cerveau humain une série de systèmes neuronaux impliqués de façon étroite dans les processus de pensée [...], dans l'organisation des réponses*

*que nous appellerons prises de décision [...]. Cette même série de systèmes est aussi impliquée dans les processus présidant à l'expression et à la perception des émotions. (50) (p.107) »*

## CHAPITRE 4 : LES EMOTIONS ET LA PRISE DE DECISION

Grâce aux différents courants et aux découvertes récentes en neurosciences, nous comprenons aisément le rôle central des émotions dans notre vie sociale, affective et psychique. Dans le sujet qui nous intéresse, les émotions maternelles sont présentes, et la situation d'anomalie fœtale nécessite une prise de décision : poursuivre ou interrompre la grossesse. Pendant longtemps, émotion et raison ont été opposées puisque les émotions étaient décrites comme des passions, spontanées, hors de tout contrôle, en totale opposition avec la raison. Nous l'avons vu, les théories ont évolué et ces deux notions ne sont ni opposées ni opposables. Ainsi, Pour Antonio Damasio, neuropsychologue (1944-), qui utilise la philosophie dans son approche plutôt scientifique des émotions ; « *Les émotions ne sont pas du tout des éléments perturbateurs pénétrant de façon inopportune dans la tour d'ivoire de la raison. (50) (p.8) »*. Pierre Livet, philosophe (1945-), donne cette définition de l'émotion « *c'est la résonance affective, physiologique et comportementale d'un différentiel entre un ou des traits perçus (ou imaginés ou pensés) de la situation en cause, et le prolongement de nos pensées, imaginations, perceptions ou actions actuellement en cours. (49) (p-23) »*. Pour lui, il faut se dégager du conflit rationnel/irrationnel des émotions afin de mieux étudier leur utilité et leurs liens avec les valeurs (49).

D'un point de vue cognitif, les émotions, en nous informant sur les stimuli importants, influencent notre perception de l'environnement, augmentent nos capacités d'adaptation, d'évaluation morale ou de mémorisation (44). Ainsi, l'émotion contrôle notre activité cognitive avec un rôle informationnel (51) grâce à la valence des émotions (positives ou négatives) ou encore grâce au différentiel entre l'attente liée à la situation et notre perception. (50), mais elles influencent également l'action en cours. Mais qu'en est-il de leur rôle dans la prise de décision ? Cet aspect nous intéresse fortement, notamment pour la prise de décision maternelle d'IMG, puisque dans cette situation, puisque l'impact émotionnel est décrit comme intense (chapitre 1). L'expression « prise de décision » sera définie comme tel : « *Un choix délibéré d'actions,*

*librement élaboré en vue d'atteindre un objectif, qui résulte de l'exercice des processus de traitement d'un ensemble d'informations. (52) (p.22) ».*

Si l'émotion est une manifestation somatique et psychique brève qui aide, dans un premier temps, à la prise de décision rapide, l'état émotionnel qui en découle est un état plus prolongé qui participera à la prise de décision plus complexe. La prise de décision, en deux temps, présente donc deux conséquences en termes d'action : la décision d'action rapide et surtout l'évaluation des conséquences de l'action dans un second temps. Ces deux composantes sont en lien, en deux temps distincts ou imbriqués ensemble, entraînant indécision ou ambivalence. L'action immédiate relève plutôt du système amygdalien, décision brève et spontanée, le deuxième volet relève d'un processus cognitif d'évaluation, rôle joué par le cortex pré-frontal (54). Pour Damasio, raisonnement et émotion sont indissociables : *« On peut sans doute dire que la finalité du raisonnement et d'amener à une prise de décision et que prendre une décision consiste par essence à sélectionner une réponse [...]. Raisonner et prendre une décision sont des notions tellement liées l'une à l'autre, qu'on les emploie souvent de façon interchangeable. (50) (p.129) ».* Donc l'amygdale permet dans ce système, le ressenti corporel émotionnel découlant de chaque option envisagée et entraîne ainsi l'élimination des différentes possibilités grâce à ce ressenti via le système cognitif. L'évaluation cognitive va ainsi faciliter le choix grâce aux ressentis physiques des émotions, mais aussi en fonction des valeurs de l'individu, et de ses relations avec l'environnement impliqué dans cette décision (53, 54). Les signaux induits par les émotions permettraient également de prédire les sentiments qui vont perdurer, sentiments provoqués par la décision prise et ses conséquences (53). Pour Damasio, l'émotion est indispensable à la prise de décision car elle apporte les éléments d'informations utiles à celle-ci. En effet, il explique que prendre une décision, une bonne décision, c'est choisir une action qui sera avantageuse pour l'organisme dans son ensemble mais c'est aussi décider dans un temps imparti, plutôt rapidement (50). Pour cela, il faut raisonner et donc avoir les bonnes informations. Dans les situations plus complexes, la prise de décision pourra être plus longue car elle implique probablement plus d'émotions, de valence entre les positives et négatives, ou nécessite plus d'évaluation des options possibles. Pour ces événements induisant de nombreuses conséquences, les émotions permettront l'évaluation cognitive de la situation et ainsi la prise de décision pas à pas.

*« Dans la situation d'une prise de décision, le cerveau cognitif et le cerveau limbique envoient des messages de concert. Le cerveau cognitif fait l'inventaire des conséquences de chaque choix probable [...], il stocke les meilleurs scénarios, soit ceux qui correspondent le mieux aux valeurs, intérêts et vécus de l'individu, travail toujours effectué par les deux parties*



*du cerveau (sic amygdale et cortex préfrontal). Le processus se poursuit ainsi jusqu'à ce qu'il ne reste qu'un choix, le meilleur, selon la perception de l'individu. (54) (p.39) »*

On voit bien là, l'importance de notre éducation, de notre sens moral, de nos principes, de nos valeurs dans cette prise de décision et dans le rôle joué par les émotions dans ce processus. Tout comme l'approche cérébrale de la prise de décision, Pierre Livet défend l'intérêt de la révision dans la prise de décision, c'est-à-dire revoir ses attentions face à la réalité, et dans ce processus, l'émotion joue un rôle de signal d'alarme pour l'orienter (49). En effet, pour lui, les émotions sont le signal d'un différentiel entre nos désirs et la réalité, elles nous poussent ainsi à vouloir réduire ce différentiel, soit en modifiant cette réalité, soit en révisant nos préférences. Dans le cas d'une prise de décision complexe, une révision cognitive de cette situation ayant provoqué le différentiel sera nécessaire. Cette révision correspond à une évaluation des valeurs mises en jeu dans le processus décisionnel : *« les émotions tiennent compte du monde, comme les croyances, mais elles perçoivent ce qui est en conflit. (49) (p.180) »*. Ainsi, pour Pierre Livet, nos réactions affectives sont des manifestations de nos valeurs en jeu dans l'évènement. Les émotions permettent donc d'ajuster, dans une situation complexe, nos attentes et nos valeurs en jeu. La révision de cet évènement est donc possible à travers la hiérarchisation de nos préférences donc de nos valeurs, et ces préférences sont évaluables à travers notre vécu émotionnel (49).

Toutefois, certaines émotions intenses pourraient freiner ce processus de raisonnement, d'élaboration nécessaire à la prise de décision, l'intensité du ressenti émotionnel peut sidérer la cognition, *« le bouleversement implique une incapacité à savoir comment réagir, comme à se soustraire au problème posé. (49) (p65) »*. Il existe des émotions positives (joie, bonheur, sérénité par exemple) et des émotions négatives (tristesse, colère, peur, culpabilité par exemple). La valence des émotions est importante pour l'influence que celles-ci ont sur la prise de décision. Or, dans la prise de décision d'IMG, les émotions négatives sont très présentes et l'intensité émotionnelle est importante.

## CHAPITRE 5 : LES EMOTIONS MATERNELLES EN MEDECINE FŒTALE

Nous tenterons dans ce chapitre de nous focaliser sur certaines émotions maternelles décrites comme prégnantes (chapitre 2) lors de l'annonce d'une anomalie fœtale et de la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse dans ce cas (16, 18, 21).

- L'anxiété

L'anxiété maternelle est retrouvée au moment même des examens de dépistage anténataux, même quand les résultats sont normaux, et elle est exacerbée s'il y a une annonce d'anomalie. La situation de porter un fœtus malade est donc source d'anxiété face à l'incertitude du futur. Or, il a été montré que l'anxiété favorise la recherche de diminution de l'incertitude lors de la prise de décision, (55) car la perte de contrôle augmente l'anxiété. Donc, pour les anxieux, ou pour les personnes en situation angoissante, le facteur décisionnel qui primera sera la recherche d'informations par exemple. Mais l'anxiété provoque une interruption du fonctionnement cognitif classique et donc une interruption de l'encodage de l'information. Ainsi, « *l'anxiété génère [...] les vécus désagréables et recherche improductive de plans d'actions supplétifs avec traitement sélectif de l'information, les informations anxiogènes étant privilégiées.* (51) (p.34) ».

Par ailleurs, il a été décrit que l'anxiété, en rendant les individus plus sensibles, les influence vers un choix décisionnel entraînant plus de conséquences négatives (55, 56), ou un choix entraînant un gain immédiat mais avec perte à long terme plutôt qu'un choix sans gain immédiat mais avec moins de perte à long terme. Les individus anxieux, par ailleurs, surinvestissent l'émotion, c'est-à-dire que le ressenti émotionnel, en cas de stimuli négatifs, est amplifié et donc vient modifier l'interprétation de celui-ci et donc son traitement (55). Dans le cas de la prise de décision d'IMG, l'anxiété inhérente à la situation pourrait influencer la femme vers un choix hâtif de soulagement de la douleur sans véritable évaluation des conséquences à long terme, ou en tout cas, empêcher l'interprétation cognitive de l'événement car le ressenti anxieux prédomine. Il sera par ailleurs nécessaire, en cas d'anxiété maternelle de répondre à toutes les demandes d'information afin de diminuer la sensation inconfortable de perte de contrôle de la femme ; permettant ainsi de diminuer quelque peu cette anxiété et ainsi, l'émergence d'une prise de décision plus éclairée.

- La culpabilité et la colère

Ces deux émotions sont en lien dans le parcours en médecine fœtale. En effet, l'annonce d'une malformation fœtale entraîne une effraction psychique chez la mère qui se demande ce qu'elle a pu faire (ou ne pas faire) pour provoquer cette anomalie. La frustration de la situation entraîne de la colère et la colère de la culpabilité (51). Il s'en suit une réaction de colère ou de rejet de ce fœtus non parfait, avec un désinvestissement rapide dans un mécanisme défensif (22), mais

celui-ci engendre la culpabilité maternelle. Ces émotions négatives vont faire partie du processus de délibération en vue de la décision ou non d'IMG.

Pour Pierre Livet, le maintien de l'activité en cours ou au contraire sa réorientation ou son arrêt dépendent de l'émotion ressentie. Ainsi, la colère maintient l'action en cours (contrairement à la peur), mais le monde environnant est ressenti comme hostile, et les informations obtenues pourront avoir une évaluation faussée puisque l'auteur des informations médicales est celui aussi, de l'annonce de l'anomalie fœtale (49). Par ailleurs, la colère envers le fœtus peut peut-être, influencer la décision d'IMG puisqu'il est l'objet de la colère mais la culpabilité d'un tel ressenti viendra ensuite en balance avec une telle émotion, entraînant une ambivalence difficile.

- La tristesse

La tristesse, en lien avec la rupture d'une grossesse idéale et l'accueil d'un enfant parfait, est probablement une émotion ressentie par les femmes confrontées à ces situations. Il semble que la tristesse entraîne plutôt une « *passivité devant le malheur* » avec une sensation d'invasion du monde extérieur (51) (p.21). Ainsi, la tristesse pourrait ralentir la prise de décision en situation de diagnostic anténatal d'autant plus qu'il semble que cette émotion entraîne plutôt la recherche d'un résultat satisfaisant, en terme de récompense, lors de la prise de décision (56). Or, il semble difficile d'avancer que, la décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse en cas d'anomalie fœtale ait une issue « satisfaisante ».

- Le stress

Lors d'une situation d'alerte, il peut y avoir apparition d'un stress, au sens stress psychologique : « *perception consciente d'un décalage entre la situation présente et celle désirée, entre les valeurs et les croyances du sujet et de la situation réelle [...] La perception de ce décalage s'accompagne de l'anticipation des conséquences désagréables de la situation.* (57) (p.70) ». L'annonce d'une anomalie fœtale est une situation de stress, puisqu'elle vient provoquer une distance entre le fœtus imaginé et la réalité, et qu'il y aura des conséquences futures à cette découverte. De manière générale, pour que ces émotions, dans un contexte stressant, jouent un rôle sur la décision, il faut que se mette en place un processus de *coping*, c'est-à-dire de « *stratégies que le sujet met en place pendant la confrontation stressante pour la résoudre* (57) (p.77). » Cette adaptation nécessite un travail cognitif pour s'adapter à la situation stressante et donc aider à la prise de décision. Mais pour que ce processus ait lieu, il faut du temps, tout comme l'action cognitive de l'émotion. Ainsi, le diagnostic anténatal d'une

anomalie fœtale est une situation de stress qui nécessitera un temps suffisant pour que la femme puisse mettre en place ce *coping*, pour qu'il soit ensuite possible une évaluation cognitive de la situation et des conséquences possibles des choix qui seront fait.

Ainsi, les émotions maternelles présentes en médecine fœtale sont intenses et multiples et vont forcément avoir un rôle dans la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse si le fœtus présente une affection d'une particulière gravité. Comment prendre une telle décision en pleine tempête émotionnelle? Quelle place pour la décision éclairée quand le psychisme est brouillé?

La prise de décision d'IMG est une situation complexe. Elle sera possible si l'évaluation des conséquences d'une telle décision et les différentes options possibles sont connues, même si parfois, il existe une part d'incertitude liée à l'absence de pronostic. L'émotion nous pousse à préférer une décision immédiate, mais lorsque nos valeurs sont mises en jeu, une évaluation est nécessaire pour adapter, ajuster nos jugements de valeurs à la réalité actuelle (49, 50, 58). Et cette tendance à l'action rapide, nous empêche de réaliser correctement cette évaluation, et surtout d'accéder aux informations indispensables à celle-ci. Or, l'information est également indispensable pour prendre une bonne décision, en adéquation avec nos valeurs et nos attentes.

En conclusion, les émotions sont les signaux de tous les *stimuli* environnementaux et nous permettent un grand travail cognitif utile pour nos relations, nos affects, nos valeurs, notre raisonnement et nos prises de décisions qu'elles soient immédiates ou plus réflexives. Le système cérébral, dans la gestion des émotions, est complexe, les différentes structures y sont connectées pour un fonctionnement optimal. Les émotions sont indispensables à la prise de décision, dans un processus cognitif, évaluant les ressentis émotionnels ainsi que les stimuli, dans une réaction en cascade permettant de trouver la décision qui correspond le mieux à la situation.

La littérature en psychologie et en philosophie montre qu'elles ont un rôle positif cognitif de rationalisation de la situation, mais le stress intense de la situation de prise de décision d'IMG pourrait mettre en difficulté cette cognition. Il semble intéressant, au-delà de l'aspect théorique de connaître et comprendre le vécu des patientes traversant ce parcours, afin de savoir si ces émotions sont bien présentes, si elles sont identifiées, mais également comment les femmes prennent cette décision en les y intégrant, ou non.

## 4- ANALYSE DU CORPUS

Au-delà des connaissances théoriques et professionnelles acquises depuis 15 ans grâce à mon métier de sage femme, il m'a paru indispensable de connaître le vécu des femmes confrontées à une situation de prise de décision d'IMG. Afin de ne pas me baser uniquement sur une histoire personnelle, j'ai fait le choix des témoignages courts, plutôt qu'un roman. Pour cela, j'ai consulté le forum d'une association (59) ; sur ce forum des mères témoignent sur leur histoire personnelle et vont ainsi chercher du soutien. J'ai également recueilli des témoignages sur un blog qui collecte les expériences parentales autour des différentes situations périnatales (60). J'ai ainsi obtenu 13 témoignages pertinents, témoignages uniquement maternels dans un souci de cohérence. En ce qui concerne le forum, j'ai obtenu l'accord des administrateurs pour utiliser ces témoignages et pour le blog, toute reproduction étant interdite sans autorisation des auteurs, j'ai donc contacté directement chaque femme ayant témoigné. Les quatre concernées ont répondu par la positive, sans aucune réticence, avec même, un certain enthousiasme. L'intérêt du témoignage est d'avoir un récit un peu brut, avec une analyse situationnelle un peu moins aboutie qu'un livre. Dans ces témoignages, j'ai voulu étudier les émotions décrites dans la temporalité de la prise en charge, ainsi que les critères décisionnels, et l'éventuelle analyse maternelle des émotions ressenties. Ils seront utilisés et étudiés comme une enquête sur le terrain, comme un matériau fertile où se situe la prise de décision réelle et non plus théorique de l'IMG. Je n'ai sélectionné ici que des témoignages d'IMG pour raisons fœtales car les mécanismes décisionnels sont probablement différents dans l'IMG pour sauvetage maternel. Tous ces écrits sont destinés à des patientes ou couples confrontés à la même situation, le discours est donc adapté à ce public.

### CHAPITRE 1 : ANALYSE DU DISCOURS

L'utilisation des témoignages permet de recueillir une forme de discours des patientes ayant traversé l'épreuve de l'IMG, nous permettant ainsi de nous éclairer sur leur vécu autobiographique. Il est clair que ce type de corpus comprend à la fois des données descriptibles telles que champs lexicaux, expression des émotions, les interrogations, les négations,

l'utilisation de la première personne mais également des données subjectives se prêtant à l'interprétation, en se basant sur les données théoriques étudiées précédemment. Le témoignage est un récit de vie, de vécu mais il faut être conscient que ces récits sont à la fois une représentation du réel et une certaine forme d'interprétation du réel puisque ces femmes racontent les faits informatifs mais aussi leur « histoire », leur interprétation ou leur analyse (plus ou moins consciente d'ailleurs) de ces dits faits. Ainsi, il est important de dégager la temporalité de l'écriture de ce récit : est-il écrit au moment même de la décision ?, l'est-il au contraire *a posteriori*, avec le recul ? Cet aspect du récit modifie forcément les nuances apportées à l'histoire, grâce à l'analyse cognitive de la situation qui peut se faire dans un second temps.

Il est donc intéressant d'effectuer à la fois une analyse de ces témoignages à partir de leur matériel langagier dans une analyse plutôt linguistique mais également une analyse plus interprétative, en se basant sur les données théoriques apportées dans les chapitres précédents.

## 1-1 Temporalité des récits

Tout d'abord, pour la temporalité d'écriture du témoignage, j'ai analysé le moment où le récit a été écrit par rapport à l'IMG, afin de savoir si une analyse cognitive *a posteriori* avait été faite ou pas et aussi pour tenter de comprendre dans quel but ces femmes ont fait le choix de témoigner.

*Temporalité des témoignages*

	Avant la décision d'IMG	Décision IMG prise mais avant IMG	<1 mois après IMG	>2ans après IMG
BLOG	0	0	0	5
FORUM	0	7	1	0

En premier lieu, il semble que le blog soit vraiment source de témoignages purs, puisque que les 5 témoignages retrouvés dans le blog ont lieu bien après l'IMG, dans un but d'aider les autres femmes confrontées à la même situation à envisager un après. En effet, tous ces témoignages, longtemps après, ouvrent les perspectives vers la possibilité de nouveaux projets, de « positif » ; tous ces récits finissent d'ailleurs par l'annonce d'un enfant subséquent vivant. Bien qu'ils aient lieu *a posteriori*, ces témoignages ne perdent pas en précision puisque malgré

le temps qui est passé, des dates précises sont données avec des détails. L'histoire est gravée mais ces femmes témoignent de la possibilité d'un après heureux, malgré la douleur ressentie. Pour les autres, provenant tous du forum de l'association (au nombre de 8), la temporalité est différente et le but des témoignages est également probablement différent. Je n'ai trouvé aucun récit de vie avant la prise de décision d'IMG, pour demander un avis dans la décision à prendre, ce qui correspond bien au fait que peu d'études s'intéressent à cet aspect. En effet, les parents estiment que la décision leur revient directement, d'autant plus quand le terme de la grossesse est avancé (37,38), ainsi le choix de l'IMG est un choix intime. Les freins moraux à l'IMG rendent la prise de décision difficilement exposable et son aspect transgressif en empêche peut être le partage avant de décider afin de ne pas s'exposer à des jugements qui seraient impossibles à recevoir.

Toutefois, la majorité de ces témoignages (7) ont lieu entre la décision d'IMG et le jour de l'IMG. Ils sont le lieu d'expression d'émotions, de doutes, de questionnements inhérents à cette décision. Ces femmes recherchent à prendre l'avis d'autres femmes ayant vécu auparavant l'épreuve d'IMG, non pas pour la décision d'arrêter la grossesse mais plutôt pour se préparer à l'IMG à proprement parlé. En effet, elles expriment l'intensité de ce qu'elles ressentent, la difficulté de ce qu'elles traversent ou encore recherchent des avis sur les autres décisions à prendre : voir le bébé ou non, organiser une sépulture, rechercher des idées de traces mémorielles... La formulation des témoignages n'est pas purement interrogative, elle relève plutôt d'une réflexion ou d'une impossibilité de réflexion avant le jour de l'IMG.

Il est à noter qu'un des témoignages a été écrit avant l'IMG puis complété dans un second temps juste après, je l'ai comptabilisé dans les témoignages ayant eu lieu avant puisqu'une partie du récit avait été faite avant l'IMG.

Enfin, un des témoignages du forum a lieu quelques semaines après l'IMG, pour raconter l'épreuve traversée à d'autres personnes que son propre entourage. « *Je n'ose raconter à mes amies et je me dis que seules vous pouvez (VRAIMENT) me comprendre* » témoignage 2

Ainsi, on observe différentes démarches : le témoignage longtemps après afin de témoigner du positif après une telle épreuve, la recherche de conseils de femmes ayant l'expérience de cette situation. Mais, en aucun cas, les témoignages n'ont lieu avant la prise de décision, le processus de délibération étant probablement très lié à l'intime et surtout, la décision leur appartient et aucune influence extérieure ne semble être tolérée.

## 1-2 Analyse grammaticale

- L'utilisation des pronoms personnels

Commençons par l'utilisation des pronoms personnels dans les textes, qui indique le positionnement face à l'acte décrit, soit le *je*, soit le *nous* ; pronoms à la première personne qui témoignent du côté personnel du récit. Il ne sera pas étudié ici le *il/elle* au singulier ou au pluriel ou le *on* désignant les autres car, ce qui nous intéresse ici est bien l'implication affective et émotionnelle de la mère dans une telle situation. Le *vous*, utilisé pour l'appel à un avis ou à expérience, est très peu retrouvé dans ces témoignages. En effet, même si des phrases interrogatives apparaissent, le *je* ou le *nous* est utilisé le plus souvent. Dans tous les témoignages, le *nous*, lorsqu'il est utilisé, représente le couple : moi + mon conjoint. Il en est de même pour l'utilisation du *on*. En analysant tout le corpus, on remarque que l'utilisation du *je* et du *nous* diffère en fonction de la temporalité du récit mais aussi en fonction de son contexte. Afin de mieux visualiser l'usage de la personne et donc le positionnement de la femme face à la situation, j'ai regroupé, en fonction de la temporalité le nombre de *je* ou de *nous*. Le tableau ci-dessous représente les fois où l'usage du *je* a été plus fréquent et où celui du *nous* l'avait été en fonction du moment de ce parcours d'IMG.

Parfois, le moment même de la décision n'est pas abordé, aucun groupe n'a donc été comptabilisé dans ce cas, c'est le cas pour trois témoignages. La prise de décision y est décrite comme une formalité à la suite de l'annonce, sans questionnements ou implications personnelles, comme si la décision était uniquement médicale face à la gravité des malformations ; l'implication maternelle ou parentale dans ce processus décisionnel n'est pas du tout abordée dans ces trois témoignages.

*Usage du pronom personnel en fonction de la temporalité du processus*

	Avant annonce	Pendant annonce	Prise de décision	Avant jour de l'IMG	<i>A posteriori</i>
JE	4	5	1	11	5
NOUS/ON	8	8	9	2	1

Il apparaît donc clairement, grâce à l'utilisation du sujet que l'implication n'est pas la même en fonction du moment. Ainsi, avant l'annonce le *nous* est plus utilisé dans une volonté de montrer que la grossesse est un projet de couple, dans un bonheur partagé avec une certaine cohésion.



Au moment de l'annonce, il en est un peu de même, le bonheur attendu s'effondre, le projet n'est pas celui qui était prévu. Ici encore, on retrouve une cohésion dans le couple, dans ce que les mères décrivent, c'est le *nous* qui est touché par cette annonce, le couple est mis à mal dans ses envies et dans ses projections. Cette cohésion est encore plus forte au moment clé de la décision où le couple semble faire corps pour décider ce qui est difficilement acceptable. Il apparaît clairement que l'IMG est décrite comme une décision de couple, de parents comme ce qui avait été objectivé dans certaines études cliniques (36, 37, 38). Même si la loi prévoit que la décision revient à la femme, la grossesse est un projet de couple, le fœtus est leur enfant en devenir dans l'avant et lors de la prise de décision.

En opposition, lors du moment entre la décision prise et le jour de l'IMG, les projections semblent beaucoup plus maternelles, avec un recours au *je* plus massif. L'implication émotionnelle d'une telle décision intervient alors, avec également un questionnement ou la peur de la suite des événements, sentiment exacerbé par le fait que les gestes médicaux et l'accouchement ne concernent que la femme. Il apparaît aussi que ce moment particulier entre décision et jour de l'IMG, les sensations corporelles de grossesse, les mouvements du fœtus et donc la projection de la perte de ceux-ci n'appartiennent qu'à la mère.

Enfin, pour l'après IMG, il semble également que le *je* soit plus utilisé, dans une description de ce qu'elles ont vécu, ressenti, sur un aspect très personnel de leur histoire intime. Cependant, même si ce schéma semble assez pertinent face à l'utilisation des pronoms, il semble nécessaire de nuancer quelque peu ces propos, puisque chaque récit prend en compte l'histoire personnelle et conjugale de la patiente. Mais, il apparaît que l'implication maternelle est très importante dans l'après décision, en attendant l'IMG, bien plus que l'implication du couple et que la décision relève plus d'un processus intrafamilial, d'une codécision au sein du couple.

- Les types de phrases interrogatives et négatives

Je me suis ensuite intéressée aux phrases interrogatives pour savoir si les femmes exprimaient des questionnements, des doutes ou encore des incompréhensions. En effet, il apparaît, quand l'interrogatif est utilisé, que le questionnement concerne plutôt l'incompréhension de la situation (dans 5 témoignages): « *qu'est-ce qu'il se passe ?* » (témoignage 2), « *est-ce que mon bébé avait quelque chose qui pouvait avoir des conséquences importantes ou pas ?* » (témoignage 6), ou encore l'injustice (dans 3 témoignages); « *pourquoi ? pourquoi mon bébé ?* » (témoignage 1). Enfin, la phrase interrogative est utilisée dans 4 témoignages pour solliciter l'avis des autres femmes (sur le forum) sur les choix à faire au moment même de

l'IMG, ou encore sur la manière de l'annoncer à la fratrie ou à la famille ; « *devrais-je lui donner un prénom ?* » (témoignage 3), « *devons-nous demander le sexe ? voir notre bébé ? lui donner un prénom ?* » (témoignage 4), « *Comment avez-vous dit au revoir à votre bout de chou ?* » (témoignage 5). L'aspect transgressif de l'IMG apparaît alors difficile à assumer auprès des autres, mais très peu pour soi-même car il n'y a aucune phrase interrogative dans la partie « prise de décision » des récits.

En ce qui concerne la négation, on remarque que dans l'ensemble des témoignages, elle est très peu utilisée. Quand elle l'est, il s'agit essentiellement de l'expression d'incompréhension ou de choc : « *ce n'est pas possible [...] je ne comprends rien de ce qui m'arrive.* » (témoignage 1), « *je ne sais plus qui je suis.* » (témoignage 5), « *nous ne comprenons pas pourquoi elle est fixée si tardivement* » (témoignage 8), « *je ne pouvais plus avancer* » (témoignage 10). La négation est rarement utilisée pour exprimer un doute ou une nuance. Dans un témoignage, la phrase négative permet de présenter la décision d'IMG comme un « non-choix » : « *nous n'avons pas eu d'autre possibilité que d'envisager l'IMG* ». (témoignage 4)

- Les champs lexicaux

Afin de me rapprocher du sujet des émotions, j'ai trouvé intéressant d'étudier les principaux champs lexicaux utilisés dans ces témoignages, en recoupant le vocabulaire de tous ces récits. On retrouve tout d'abord le champ lexical de la douleur (psychique) et de la peine avec des mots tels que *drame, stress, pleurs, vide, mal, pire etc...* L'utilisation de ce champ lexical intervient sur deux temps, à la fois au moment de l'annonce mais aussi avant l'IMG après avoir pris la décision. Ce champ lexical se rapporte aussi au choc de l'annonce avec des expressions telles que « *le ciel orageux va me tomber sur la tête* » (témoignage 2) qui est retrouvée dans trois récits, qui décrit pleinement le choc de l'annonce étudié dans les chapitres précédents. Cette annonce est vécue comme un couperet : « *le verdict tombe* » (témoignage 3), « *ce 04/05 a été le pire jour de ma vie* » (témoignage 4), « *à ce moment là, la vie est comme mise en stand by* » (témoignage 5), « *je me suis effondrée ce jour là* » (témoignage 6) ou encore « *je n'ai plus de souffle* » (témoignage 8). On retrouve, dans ces expressions, images ou métaphores, l'aspect sidérant de l'annonce de la malformation ou de l'anomalie ; elle n'est pas exprimée telle quelle dans les récits, elle est imagée par ces expressions.

Nous retrouvons également, le champ lexical du bonheur avec du vocabulaire tel que *joie, bonheur, attention, amour, heureux, espoir, confiance etc...* Ces mots sont utilisés dans l'essentiel des récits en amont de l'annonce, pour bien exprimer l'« avant-après », et la joie du

projet d'enfant : « *quel bonheur immense de porter de nouveau la vie !* » (témoignage 1), « *les semaines passent et je suis comblée* » (témoignage 4), « *nous nous projetons rapidement et avec tout notre amour et nos rêves les plus fous dans cette grossesse.* » (témoignage 9)

Enfin, un dernier champ lexical semble prégnant, il s'agit de celui de la culpabilité. Son usage est d'ailleurs couplé aux phrases interrogatives. Ainsi, nous retrouvons les termes de *culpabilité, d'échec, de non-réussite* : « *ma culpabilité décuple, tout est de ma faute.* » (témoignage 1), « *mais qu'est ce que tu fais, maman ?* » (témoignage 2), « *qu'est ce que j'ai fait pendant ma grossesse qui aurait pu provoquer ça ?* » (témoignage 2), « *je ne supporte pas l'idée de le porter alors que je vais devoir lui enlever la vie* » (témoignage 8), « *j'ai l'impression de trahir cet enfant* » (témoignage 9) ou encore « *pardon de ne pas avoir su être une bonne maman.* » (témoignage 13). On remarque par ailleurs que cette culpabilité est uniquement décrite avec l'utilisation du *je*. La décision semble commune avec l'utilisation du *nous* ou du *on* (pour le couple) mais la culpabilité de la situation n'est portée que par la mère. Ainsi, cela confirme et illustre bien ce qui a été retrouvé dans les apports théoriques ; la culpabilité est omniprésente et multiple : culpabilité de ne pas avoir « fabriqué » un enfant non malformé et culpabilité de la décision même d'IMG.

Toutefois, contrairement à ce qui a été décrit, nous retrouvons ici très peu d'expression de rejet, de colère, ou de haine envers le fœtus (26). Cette colère envers le fœtus est retrouvée dans un seul témoignage, où la grossesse a été marquée par une hyperémèse « *Je lui en voulais de se manifester alors qu'on allait devoir prendre la pire décision du monde.* » (témoignage 12) Il est très probable que ce sentiment soit refoulé ou alors non exprimé clairement car il s'agit de témoignages publics et il semble difficile d'exprimer ce ressenti, à contre-courant du sens commun, sans s'exposer à une forme de jugement. On retrouve implicitement ce rejet dans deux témoignages de femmes qui souhaitent raccourcir le délai de 7 jours avant la date d'IMG et qui semblent mal supporter l'attente.

Il en est de même pour celui de la peur, de l'angoisse ou de l'anxiété. Ce champ lexical n'est quasiment pas retrouvé, contrairement à ce que l'on pourrait penser spontanément, et cet aspect du parcours en médecine fœtale et de l'IMG est peu retranscrit, si ce vocabulaire est utilisé c'est pour exprimer la peur du jugement ou de la suite en lien avec la perte.

Ainsi, le champ lexical du bonheur est retrouvé avant toute annonce, celui de la douleur et du choc ensuite. Celui de la culpabilité est plus souvent abordé, sans haine du fœtus ni anxiété le plus souvent. Il apparaît, dans ces écrits, que les femmes semblent plus enclines à diriger la colère et l'injustice de la situation envers elles, est-ce plus facile ainsi pour elles ? Est ce que cela permet de diminuer sa douleur morale dans un fonctionnement presque punitif ?

## CHAPITRE 2 : ANALYSE DES EMOTIONS

A travers les champs lexicaux, nous pouvons déjà voir émerger certaines émotions décrites par les patientes, soit par des émotions clairement identifiées soit par des expressions, images ou périphrases. Afin d'affiner l'analyse, j'ai tenté ici de répertorier les émotions dans leur expression simpliste, c'est-à-dire par le mot uniquement. Je les ai classées en deux catégories : les émotions positives et les négatives.

Pour les émotions positives, les mots suivants ont été choisis : **joie, bonheur, amour, confiance, sérénité, heureux, optimisme et euphorie**. En ce qui concerne les émotions négatives, j'ai retenu les suivants : **mal, pleurs, colère, angoisse, douleur, culpabilité, stress, peur**. Afin de mieux les comparer, en termes de quantité ou de ratio, j'ai sélectionné le même nombre de mots dans chaque groupe. Mais, également pour rester dans le sujet de la médecine fœtale et de la décision d'IMG ; j'ai fait le choix de ne pas analyser les émotions liées au deuil, après l'IMG dans les cinq témoignages qui ont lieu des années après l'épreuve. Ainsi, les émotions étudiées ici sont celles ayant eu lieu au moment du diagnostic anténatal et avant l'IMG à proprement parler.

*Tableau du nombre d'émotions positives*

	joie	bonheur	amour	confiance	sérénité	heureux	optimisme	euphorie
nombre	8	5	11	2	2	5	2	2

Au total, les émotions positives sont retrouvées 37 fois dans la totalité des témoignages, essentiellement avant l'annonce de l'IMG, surtout autour des mots joie-bonheur-amour. Le terme amour est aussi utilisé lors de l'attente de l'IMG, dans une volonté de transmettre cet amour à l'enfant-projet qui va mourir et probablement aussi afin de diminuer la culpabilité de la prise de décision. Les autres émotions positives ne sont que peu ou pas décrites après l'annonce, il semble difficile de retrouver quelques émotions positives malgré tout, la temporalité du moment ne le permet probablement pas.

En ce qui concerne les émotions négatives, j'ai été étonnée de ne pas retrouver les mots chagrin ou tristesse par exemple, j'ai donc sélectionné ceux qui revenaient le plus souvent dans les

témoignages. Mais la palette d'émotions négatives retrouvée dans les textes est plus large que celle des émotions positives, on pourrait rajouter les termes souffrance, choc ou encore malheur.

*Tableau du nombre d'émotions négatives*

	mal	pleurs	colère	angoisse	douleur	culpabilité	stress	Peur
nombre	10	13	4	4	3	2	1	1

J'ai choisi les termes se rapportant à une émotion, on pourrait d'ailleurs regrouper **mal, pleurs et douleur** ensemble dans un groupe douleur, j'ai bien entendu relevé ces termes lorsqu'ils se réfèrent à la douleur psychique. Ainsi, le groupe douleur est le plus dominant ; les femmes semblent ressentir une douleur psychique, plutôt indifférenciée ou indifférenciable. Ces émotions négatives sont retrouvées 38 fois dans les récits, ce qui correspond à peu près aux émotions positives. Néanmoins, comme expliqué ci-dessus, la palette des émotions négatives est plus grande, en rajoutant d'autres termes tels que souffrance, anéantissement, choc, malheur, on retrouve plus de 60 termes dans la totalité des récits. Ainsi, le ratio émotions positives/émotions négatives est en faveur des émotions négatives, ce qui semble en adéquation avec la difficulté de cette situation.

J'ai souhaité ensuite m'intéresser à la temporalité de ces émotions, c'est-à-dire à quel moment le type d'émotion est majoritaire. J'ai donc, comme pour les pronoms, divisé les récits en trois périodes : l'avant annonce, l'annonce et le temps avant l'IMG et lorsque la décision a été prise.

*Ratio des émotions en fonction de la temporalité*

	Emotions positives	Emotions négatives
Avant annonce	25	3
Annonce	0	12
Entre annonce et IMG	12	50

Il est clair, à travers ce relevé, que l'annonce puis le temps après l'annonce sont sources d'émotions négatives, ce qui est tout à fait logique. Toutefois, on remarque que certaines femmes réussissent à ressentir, à nouveau, quelques émotions positives, permettant peut être de diminuer leur culpabilité et se réappropriier, malgré tout, de cette grossesse.

Néanmoins, il faut noter que certains témoignages ne contiennent que très peu de termes ou d'expression autour des émotions. Certaines femmes se montrent très descriptives dans leur récit, sans implication émotionnelle ou, en tout cas, sans expression émotionnelle retranscrite.

Chaque personnalité étant singulière, ces vécus sont plus ou moins intenses en fonction de l'histoire, de la construction psychique et du fonctionnement cérébral des émotions de chacun. Nous l'avons vu dans les chapitres précédents, l'aspect cognitif des émotions et surtout leur mémorisation sont très personnels. Mais il semble plutôt pertinent d'affirmer que les émotions sont présentes, plus ou moins analysées par ces femmes et qu'elles font partie intégrante de ce parcours en médecine fœtale ; le corpus nous confirme ce que nous avons vu de manière théorique.

## CHAPITRE 3 : LA PRISE DE DECISION D'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE

Nous l'avons vu, la littérature s'est peu intéressée à la prise de décision maternelle ou parentale d'IMG, à la fois du point de vue des critères décisionnels mais aussi concernant les enjeux éthiques, émotionnels, psychologiques au moment de cette décision. L'étude du corpus confirme cette tendance, la prise de décision d'IMG ne semble pas, finalement, être si problématique ; du moins à travers ce qui est retranscrit dans ces récits. Tout semble montrer que le choix d'IMG est une évidence, un non choix face à la situation fœtale. En effet, dans les textes, la part du récit se rapportant à la décision d'IMG est très mince, par rapport aux descriptions de l'annonce, et de l'après décision. Parfois, le sujet n'est même pas abordé, il y a seulement l'annonce de la pathologie fœtale et la description des rendez vous médicaux en vue de l'IMG: « *le gynéco m'informe que mon dossier passera en commission le lendemain pour accorder l'IMG qui doit être réalisée dans la foulée.* » (témoignage 1), « *la réponse a été immédiate : l'IMG* » (témoignage2), « *on est tous d'accord. Il vaut mieux laisser ce petit amour partir.* » (témoignage 3), « *nous n'avons pas d'autre possibilité que d'envisager l'IMG* » (témoignage 4), « *la gyné a déjà commencé les démarches pour l'IMG ( sic avant les résultats de l'amniocentèse) car il faut que ça passe devant un comité d'éthique* » (témoignage 7). Pour certaines femmes, cette partie de leur histoire est réduite à « *nous prenons la terrible décision de l'interruption médicale de grossesse* ». (témoignage 9), et ce, la plupart du temps, dans un laps de temps très rapide. L'expression de la transgression, de la tension morale de ce choix d'IMG est peu exprimée au moment de cette décision, il est soit absent, soit minimisé, soit refoulé « *bref, on opte pour l'IMG sans le délai des 7 jours de réflexion et cela doit passer en commission le soir même.* » (témoignage 11)

Certaines femmes décrivent un temps de réflexion, non étayé dans les textes mais qui semble avoir existé. Dans deux récits sur les 13, les femmes témoignent d'un temps de réflexion, d'échanges avec les professionnels de santé avant de décider d'interrompre la grossesse.

*« Les différents échanges que nous avons eus avec le corps médical nous ont conduit mon mari et moi-même à prendre la décision de faire une IMG, à la fois pour ce bébé mais aussi pour notre famille. »* (témoignage 6). Ce récit confirme bien la volonté, retrouvée dans les études sur ce sujet, de décider après avoir reçu les informations nécessaires, concernant notamment les critères qualité de vie du futur enfant et impact sur l'équilibre familial.

*« Pendant une semaine, nous avons également rencontré la psychologue du service, les sages femmes du diagnostic anténatal et une spécialiste en neuropédiatrie. Notre décision est prise, depuis hier soir, nous allons procéder à une IMG... Ces trois petites lettres dont je ne connaissais ni l'existence, ni la signification il y a encore un mois. »* (témoignage 5) Sans détail sur les critères décisionnels ou sur les émotions ressenties à ce moment là, la décision d'IMG semble relever d'un processus plus long pour ce couple avec également des échanges avec les soignants.

Ainsi, les émotions positives ou négatives sont peu décrites dans le processus de délibération, ce moment est d'ailleurs peu abordé. Il semble que les émotions n'interviennent pas réellement dans cette prise de décision, si on s'en réfère à ce qui est écrit dans les textes, pourtant les émotions négatives sont décuplées à la suite de cette prise de décision, avec un regain de souffrance morale.

## CHAPITRE 4 : DISCUSSION

Les émotions sont omniprésentes dans notre vie, à la fois psychique, spirituelle, affective ou encore sociale. Le parcours en médecine fœtale induit l'apparition d'émotions, souvent intenses, notamment au moment de l'annonce d'une pathologie fœtale, même lors des examens dits « de routine ». Les émotions maternelles sont exacerbées par la grossesse et ce, d'autant plus lorsqu'une anomalie fœtale est dépistée. Ce dépistage, quasi systématique, amène à faire des choix, prendre des décisions lorsque le fœtus est atteint d'une pathologie d'une particulière gravité. Cette prise de décision doit se faire malgré la tempête émotionnelle engendrée par la situation : colère, injustice, choc, culpabilité, angoisse etc...

Les émotions ont un rôle cognitif important, notamment dans la prise de décision, elles vont être le baromètre des valeurs morales en jeu, permettant de trouver la décision la plus adaptée à la situation, aux projections, aux valeurs, au vécu émotionnel etc... Elles sont donc un atout précieux pour ce processus décisionnel mais également pour le bon stockage, la bonne mémorisation du vécu de cette situation. Pourtant la difficulté psychique engendrée par les émotions négatives, présentes lors du parcours en médecine fœtale, peut venir brouiller cette prise de décision, dans son aspect cognitif.

Ainsi, la phase de l'annonce de la pathologie fœtale est primordiale avec une phase de consternation, de choc s'accompagnant d'une sidération psychique. Les témoignages des patientes le décrivent bien avec des expressions telles que « le ciel nous est tombé sur la tête ». Et, nous le constatons dans les témoignages, le temps de l'annonce n'est pas le moment où les émotions sont les plus fertiles, mis à part le choc. Les émotions, le plus souvent négatives semblent survenir dans le temps d'après. Il apparaît donc nécessaire de sortir de cette phase de sidération pour permettre aux femmes d'avoir une réponse comportementale via les émotions ressenties, permettant l'évaluation cognitive de celles-ci (61), mais aussi afin d'intégrer l'anomalie fœtale et l'évaluation projective de celle-ci. La capacité de la patiente à gérer l'annonce est donc source de tension éthique : comment l'aider à prendre une décision en pleine sidération psychique, lorsque les capacités de raisonnement psychique sont diminuées ?

Pour cela, l'information médicale des soignants en médecine fœtale est primordiale, elle permet d'amener des éléments rationnels, objectifs dans cette tempête émotionnelle ; il a d'ailleurs été montré par une étude que les patientes sont en demande de plus d'informations médicales (38), d'autant plus que la décision individuelle d'IMG doit être validée par une décision collégiale. Il est donc nécessaire voire indispensable que les membres du CPDPN soient certains de l'information médicale donnée. En effet, ces informations rationnelles peuvent être un point d'ancrage pour aider à la cognition, en incluant les émotions. La reprise en main de la situation par la patiente permettra l'évaluation nécessaire à la prise de décision. Dans le corpus, lorsque le processus décisionnel est plus long, avec un dialogue entre le couple et les soignants, il apparaît que les émotions positives sont à nouveau utilisées avant l'IMG ; il est alors possible de repenser le fœtus comme un être aimé, qui ne vivra pas ; ce qui viendrait confirmer l'intérêt d'une délibération incluant l'aspect positif des émotions même négatives, dans la cognition et donc la prise de décision. Par exemple, dans un des témoignages, où le processus décisionnel est à peine abordé, la femme, 4 semaines après avoir pris la décision, ne réussit pas à se résigner à fixer une date pour l'IMG. Toutefois, il est probable que la gravité de la pathologie fœtale soit, malgré tout, un élément rationalisant la prise de décision, notamment d'un point de vue de



la culpabilité. En effet, si la pathologie est létale, le fait d'interrompre la grossesse ne fait qu'accélérer ce qui aurait fini par arriver ; et si, le handicap sera lourd et bien prévisible, les projections dans le futur sont plus simples, ce qui est moins le cas dans le cas d'un pronostic incertain.

Le processus de délibération permet donc d'augmenter l'acceptabilité de cette décision transgressive d'IMG, et probablement, de diminuer la souffrance morale liée à la situation. Par conséquent, afin de faire coïncider les valeurs et les choix moraux habituels de la mère, les émotions sont indispensables pour indiquer les options possibles et envisageables. Les informations médicales et les échanges avec le personnel soignant du CPDPN aident également à la rationalisation de ces émotions, notamment lorsque le pronostic est incertain. Se réapproprier la situation pour prendre une décision aboutie et réfléchie, en assumant les émotions inhérentes à la situation, permettrait probablement aux patientes de sortir de cette épreuve moins déconcertées, en diminuant la culpabilité et l'anxiété exacerbées par la morale mise à mal (62).

Dans la décision d'IMG, le principe d'autonomie prédomine puisque c'est la femme, ou le couple, qui demande l'IMG. Mais l'aspect législatif du CPDPN vient cadrer ce principe : la décision d'accorder ou non l'IMG, par une décision collégiale du CPDPN, les déleste peut être un peu du poids moral d'une telle décision. En effet, le cadre réglementaire apporte une rationalisation de la demande d'IMG, il permet la reconnaissance de l'aspect normatif de cette pratique au-delà de l'aspect transgressif qui peut venir se heurter aux valeurs morales du couple. Ainsi, le CPDPN par l'information médicale et le dialogue d'une part, par l'accord ou non d'IMG d'autre part, peut aider le couple à prendre, une décision, quelle qu'elle soit, sans l'influencer pour diminuer le risque de décision trop hâtive. Or cette décision hâtive pourrait manquer de jugements ou d'évaluation des conséquences psychiques, émotionnelles ou morales.

Par respect du droit d'auteur, les éléments sous droit ont été retirés.

Pour favoriser cet équilibre, il apparaît indispensable que les émotions maternelles, même négatives, soient connues et reconnues par les équipes des CPDPN, identifiées comme un atout pour l'aide à la décision. Les émotions ne doivent pas être considérées comme pathologiques

et pourraient être valorisées pour leur intérêt cognitif dans le processus décisionnel: valorisation auprès des femmes mais aussi du personnel soignant.

*« Le professionnel de santé intègre l'émotionnel comme réaction normale et inévitable permettant une décision techniquement efficiente et sensée au regard de la situation unique que représente le patient. Reconnaître et utiliser en conscience ses propres émotions et celles du patient permet la rencontre de l'autre dans sa différence culturelle et spirituelle et d'affronter des situations délicates humainement. (63) (p.18) »*

La temporalité a ainsi un rôle majeur dans ce processus, il est nécessaire de dépasser le moment de sidération mais aussi d'intégrer les émotions nécessaires à la prise de décision. C'est à l'équipe médicale que revient ce délicat rôle d'accompagnement entre temporalité respectée et échéance nécessaire ; afin de ne pas laisser la femme ou le couple dans une errance émotionnelle empêchant toute prise de décision. Par ailleurs, nous avons appris grâce aux neurosciences que l'amygdale permet le ressenti émotionnel mais surtout sa mémorisation et son encodage cérébral. On peut donc se demander si l'émotion intense, sans temps nécessaire à l'évaluation cognitive, pourra être encodée de manière optimale. D'un point de vue psychopathologique, il a été montré dans une étude américaine (64) que le portage du fœtus décédé par la mère entraînerait chez elle une augmentation des symptômes de stress post-traumatique. Or l'état de stress post-traumatique est dû à un mauvais stockage de l'évènement traumatique (en lien avec la mort brutale ou la peur de mourir) (65), avec notamment des *flashes-backs* et des reviviscences où l'émotion ressentie au moment de l'évènement est à nouveau activée. L'évaluation cognitive de l'émotion, évaluation des valeurs en jeu dans le processus décisionnel, permettrait probablement la mémorisation de l'émotion et donc de l'évènement par l'hippocampe. Et ainsi, les émotions seront consolidées en souvenir et la qualité de celui-ci dépendra donc directement de l'évaluation cognitive, évaluation secondaire qui nécessite parfois du temps. On peut donc penser que la « bonne utilisation » des émotions, leur bonne évaluation, leur révision et leur rôle cognitif pourront vraisemblablement diminuer le risque psychopathologique des pertes fœtales liées à la situation d'IMG.

Ainsi, les émotions seront un guide pour la délibération, à la condition qu'elles soient valorisées dans leur qualité cognitive, dans une temporalité respectée et dans un dialogue sain avec l'équipe du CPDPN. Cette délibération aboutira à une prise de décision de la femme, en ayant connaissance de tous les aspects de celle-ci.

*« La décision médicale, ou non, marque l'achèvement d'une délibération. C'est le moment du choix. (63) (p.38) »*

La délibération devra se faire pour aboutir au choix, les émotions guident la mère pour ajuster la décision aux valeurs et aux attentes liées à la situation. Pour cela, les équipes soignantes doivent intégrer la part primordiale de celles-ci dans ce processus, les valoriser et les accompagner afin de favoriser leur rôle cognitif et ainsi, diminuer la culpabilité inhérente à la décision d'IMG afin peut être, d'améliorer le futur processus de deuil.

Il faut tout de même souligner que cette interprétation du corpus, malgré l'analyse du discours à proprement parlé, est, bien entendu, toute relative à nos propres subjectivités et nos projections, est relègue donc de l'incertain, d'autant plus que nous ne connaissons pas les histoires personnelles de ces femmes, leurs constructions psychiques, leurs représentations, leurs défenses etc.... L'intentionnalité de ce propos est celle de la réflexion, de la recherche de tensions, que nous pourrions relever, entre les propos des patientes et ma propre expérience professionnelle.

# CONCLUSION

La médecine fœtale implique forcément la femme puisque l'examen du fœtus se fait à travers elle. Les choix seront faits par elle pour une autre « personne » qu'elle, avec toute la part de subjectivité, de projection que l'on imagine. En effet, ce fœtus est fantasmé et n'est objectivé que par les sensations physiques, par les images échographiques puis par ses mesures, sa pathologie, ses anomalies ou ses particularités. Nous l'avons vu, l'anomalie fœtale entraîne une réelle blessure narcissique. Pourtant, face à celle-ci, la femme va devoir prendre une décision : interrompre ou poursuivre cette grossesse.

Si elle choisit d'interrompre, elle devra en faire la demande. Le simple critère de normalité ou d'anormalité ne rend pas cela forcément plus simple, même s'il est très probable que la létalité de la pathologie facilite le processus décisionnel, puisque l'issue sera la même. Il n'en est probablement pas de même pour les situations plus incertaines.

Les émotions maternelles présentes instinctivement font partie de l'équation décisionnelle. Elles ont un rôle cognitif dans la prise de décision, comme une boussole pour indiquer ce qui est supportable ou non d'un point de vue affectif, moral ou en terme de valeurs. Pourtant, dans les témoignages, il n'apparaît pas que ce processus décisionnel découle d'une longue délibération, il semble au contraire que la décision se prenne vite (probablement en fonction de la gravité de l'atteinte fœtale). Mais les émotions négatives sont décuplées après cette décision, surtout la douleur et la culpabilité. Or ces émotions, témoignant d'un dilemme moral, et pouvant se prolonger en sentiment durable tel que l'angoisse ou le traumatisme, avec notamment un mauvais stockage cérébral de ces émotions, peuvent probablement compliquer le processus de deuil.

Ainsi, il apparaît indispensable que la décision maternelle soit soutenue par le corps médical dans un co-processus de délibération afin de permettre aux émotions de réaliser leur rôle cognitif. Ce soutien passe par l'information médicale de qualité, par une temporalité respectée, et probablement par le cadre réglementaire qui rappelle aux femmes, que même si la demande d'IMG émane d'elles, l'accord ou le refus est décidé de manière collégiale par le CPDPN, ce qui permettra, vraisemblablement, d'apaiser leur souffrance morale. Ce processus de délibération nécessite une réelle alliance thérapeutique entre les praticiens et les femmes, dans une relation de confiance mutuelle. Or, souvent le praticien du CPDPN est rencontré

tardivement ; il est donc nécessaire de prendre le temps d'échanger en prenant en compte les émotions maternelles, de proposer des rencontres avec tous les professionnels se référant à la pathologie fœtale, de proposer un deuxième avis etc... Cela permettra au processus d'aboutir à une décision éclairée, assumée et accomplie même si elle est douloureuse.

Nous pouvons même aller plus loin en se demandant si l'information médicale du dépistage anténatal est suffisante. En effet, les examens anténataux ne semblent pas être intégrés par les patientes comme un dépistage pouvant amener à l'IMG, ce qui augmente le choc de l'annonce et donc la difficulté décisionnelle puisque jamais cela n'avait été imaginé ou envisagé.

Toutefois, certaines patientes semblent être dans l'incapacité de prendre le temps, la souffrance psychique est telle que la décision doit être prise rapidement. Parfois, l'impact émotionnel de la décision est minimisé afin de supporter l'insupportable. Est-il envisageable d'utiliser la médecine narrative, a posteriori pour soulager la souffrance morale d'une telle décision ? La narration, telle que les témoignages, pourrait favoriser l'analyse du vécu et donc soulager la douleur en permettant de se mettre en accord avec sa décision, en recherchant le sens de cette décision d'IMG : quels ont-été les émotions en jeu ?, quelles valeurs ont-été mises en avant dans ce processus décisionnel ?, quelles ont été les relations en jeu avec les soignants ? Cette narration pourrait également être source de réflexions et d'analyse par les soignants, dans un moment d'analyse philosophique *a posteriori* comme le préconise le philosophe Pierre Le Coz (1964-) pour les médecins mais qui pourrait tout à fait s'adapter à la médecine narrative pour les patientes confrontées à cette douloureuse épreuve (66).

*« Le moment philosophique qualifie le temps de la réflexion a posteriori au cours duquel se trouvent explicités et articulés les éléments de réponse à cette autre interrogation : pourquoi et comment comprendre ce que j'ai décidé ? [...] Elle revient sur les réactions affectives suscitées par la démarche retenue ; elle réactive les souvenirs sur la manière dont le dialogue s'est déroulé, les informations qui ont été délivrées, etc. (66) (p.185) »*

# ANNEXES

## TEMOIGNAGE 1

Nouvelle sur ce forum, je vous raconte mon histoire de futur mamange. A 40 ans, l'horloge biologique hurlant de plus en plus fort tic tac TIC TAC, j'ai réussi à convaincre mon mari de faire LE petit dernier, il était très réticent à cette décision car nous sommes une famille recomposée de 3 enfants, deux filles d'une 1ère union et 1 fille en commun, 3 filles à gérer au quotidien lui suffisait amplement et ne comprenait pas mon besoin viscéral d'agrandir une famille déjà nombreuse. Par chance, je tombe enceinte dès le 1er cycle début octobre, j'en pleure de joie, je suis encore très féconde, quel bonheur immense de porter de nouveau la vie! Je précise que c'est ma 4ème grossesse, toutes menées à terme (pas de FC), sans aucune complication, accouchement par voie basse, des grossesses de rêve et des enfants en parfaite santé.

Vu mon âge, mon gynéco reste prudent et m'informe longuement des risques liés aux grossesses tardives, oh je ne l'écoute que d'une oreille! L'écho de datation et la 1ère écho sont très positives, la CN est parfaite 1,4mm, 2 bras, 2 jambes, bon rythme cardiaque. Pourquoi devrais-je m'inquiéter? Je préfère savourer mon bonheur et décide d'annoncer la bonne nouvelle à mon entourage, aux enfants juste avant les fêtes de Noël. Mon aînée pleure de joie dans mes bras, les plus petites sont très impatientes d'être début juillet pour câliner le bébé. Tri test à 1/750. Me voilà rassurée, c'est un excellent résultat malgré mon âge! Je suis hyper confiante, sereine, rien ne peut présager à cet instant que ma bulle va éclater, que le ciel orageux va me tomber sur la tête, que cette grossesse idyllique va se transformer en drame. Le gynéco me parle de DPNI, 2 semaines d'attente avant de pouvoir le passer car il sera pris en charge à partir du 17 janvier. Toujours aussi détendue, je passe ce fameux test avec un large sourire le 18 janvier au matin, pour moi c'est une formalité de plus à laquelle je n'accorde aucune importance. L'attente se fait sans aucun stress, 10 jours de délais pendant lesquels je n'y pense pas vraiment. Jusque ce samedi 26 janvier, coup de téléphone de mon gynéco qui m'annonce à regret que les résultats du dpni sont positifs à la trisomie 18. Mais ce n'est pas possible, mon tri test était très encourageant... Je retiens mes larmes, il me confie que c'est la faute à pas de chance et me conseille de me projeter dans une prochaine grossesse. Mais je suis enceinte d'un bébé en vie, que je sens bouger, de quelle prochaine grossesse me parle-t-il? Et là tout s'enchaîne, amnio le 3 février qui confirmera bien la trisomie 18 libre et homogène une semaine après. Le gynéco qui m'informe que mon dossier passera en commission le lendemain pour accorder l'IMG qui doit être réalisée dans la foulée. Je ne comprends rien de ce qui m'arrive, mon bébé ne présente aucune anomalie visible. Je reste incrédule. STOP. Je lui demande une semaine pour assimiler cette 'information', je porte un enfant malade qu'aucun médecin ne peut soigner, ma grossesse a peu de chance d'arriver à son terme, au mieux mon bébé vivra quelques mois, peut-être quelques années dans d'atroces souffrances. A peine la portière fermée de ma voiture, j'hurle comme jamais je n'ai crié, je sens des coups de couteaux me déchiraient le cœur (l'expression prend tout son sens à ce moment), je le sens se briser morceau par morceau, j'ai mal dans chaque parcelle de mon corps, mal de ne pas pouvoir faire naître mon enfant, mal de renoncer à lui donner la vie. J'implore le Seigneur de me prendre MOI et de laisser mon bébé vivre. Pourquoi nous? Pourquoi mon bébé? Pourquoi cette maladie? Plus rien n'a de sens pour moi.

Le CPDP demande une écho poussée à joindre au dossier, je suis à 20 sa, nous assistons impuissants aux détails des malformations de notre fille (kystes bénins au cerveau, CIV, un seul rein et en forme de fer à cheval, les pieds bots, le front fuyant), le temps s'arrête, ma culpabilité

décuple, tout est de ma faute, j'ai tellement insisté pour avoir ce dernier bébé malgré mon âge et voilà ce que la nature me donne suite à mes caprices de quadragénaire... RDV avec la généticienne dans la foulée qui nous rassure sur le caractère accidentel de la T18, libre et homogène, sans risque de translocation, des enfants en parfaite santé et aucune fausse couche, c'est un accident, un manque de chance. Un risque estimé à 1% pour la prochaine grossesse. Mais je refuse d'entendre parler de prochaine grossesse, je veux vivre celle-ci. Ça fait 4 semaines que mon dossier est passé en commission, je suis à 24 sa, 5 mois et quelques jours que je porte mon enfant, ma princesse, impossible pour l'instant de la laisser mourir, partir, devenir un ange. Elle vit en moi, je la sens plusieurs fois par jour, je lui parle, la caresse, la taquine, lui offre tout l'amour et l'attention que j'ai pour elle. J'ai encore besoin de temps avant de lui dire adieu, mon mari qui souhaitait l'img dès la confirmation de la trisomie par l'amnio, me laisse le temps nécessaire pour me préparer, m'organiser, au moins je ne pleure plus -pour l'instant. La psy et la gynéco du CPDP respectent ma décision de prendre tout le temps dont j'estime avoir besoin. Je pense appeler le CHU semaine prochaine pour entamer les démarches et échanger concrètement sur le déroulement de l'IMG qui est inévitable à ce stade. Voilà les mamanges, mon histoire de maman en pré deuil qui s'appête à dire adieu à son ange dans les prochaines semaines. Au début j'ai eu du mal à lire les vôtres (trop d'émotions) et au fur et à mesure vos témoignages m'ont beaucoup aidé dans mon cheminement, comprendre ce que vous vivez à travers le deuil périnatal, apprendre à vivre avec ce vide en soi, et avancer malgré tout.

## TEMOIGNAGE 2

Cela fait quelques temps que je lis vos histoires (en pleurant j'avoue...) sans oser raconter la mienne... Moi qui d'habitude adore parler et raconter ma vie, cette épreuve que l'on a vécu, je n'ose la raconter à mes amies et je me dis que seules vous, pouvez (VRAIMENT) me comprendre... Voici donc notre histoire...

Tout commence le 24 Août 2008 lorsque le test de grossesse se révèle positif : après avoir passé plus d'une année de travaux dans la maison, on se sentait ENFIN prêt à commencer un autre projet... faire un bébé! On était bien sûr très heureux... Les mois passent, chaque rendez-vous chez le gynéco nous rend heureux et nous rassure : le bébé grandit bien, son petit coeur bat bien et en plus, c'est un petit garçon!!!! quel bonheur!!!! Comme tous les futurs parents d'un premier bébé, on fait les premiers achats : poussette, table à langer, vêtements, bref... on se fait plaisir jusqu'à la 2ème écho faite le 15 Janvier 2009 où commence le début de l'enfer... je vois que le gynéco s'attarde sur son coeur et là, c'est le mien qui s'arrête... je lui demande donc "qu'est-ce qu'il se passe?!" Il me répond que son coeur n'est pas normal et appelle un second gynéco (qui répond exactement la même chose...) Il me fait donc prendre un rendez-vous dans un hôpital plus spécialisé (à Lille) avec échographe et cardiologue en me disant "de ne pas m'inquiéter"... Plus facile à dire qu'à faire...

Le rendez-vous est donc pris pour le 23 Janvier (à 28 SA), une semaine de stress, de questions et surtout de pleurs... On s'imaginait tous les scénarios et on avait envisagé chaque réponse... donc lorsque le cardiologue nous annonce "le bébé a une grave malformation cardiaque: côté gauche inexistant et aorte beaucoup trop petite pour faire circuler le sang. Tant qu'il est dans votre ventre, il grandit correctement mais dès qu'il sera né ses chances sont (quasi) impossibles", la réponse a été quasi immédiate : l'IMG...

Le prochain rendez-vous a donc été pris pour le 28 Janvier... Il nous restait donc 5 jours à profiter de notre petit Quentin... Mon Dieu! que ces journées m'ont paru longues et courtes à la fois : dès qu'il bougeait, je pleurais, dès que je voyais mon ventre, je pleurais, dès que j'entendais

pleurer un bébé à la télé, je pleurais... mais d'un autre côté, je me disais que "ça serait la dernière fois... il faut en profiter de ce petit bout et peut-être lui laisser une belle image de sa Maman!" 8h : arrivée à la maternité et prise de 2 cachets. Nous passons la journée là-bas et attendons... Sage-femme et infirmières sont souvent venues nous voir, nous réconforter et nous renseigner pour la suite... Quentin n'a pas cessé de bouger toute l'après-midi comme pour me dire "mais qu'est-ce que tu fais Maman?" c'était vraiment très dur à vivre mais au moins, il était encore là... Le lendemain matin, toujours rien (quelques contractions durant la nuit mais c'était supportable) du coup, 2 autres cachets... A midi, toujours rien, le gynéco me redonne alors 2 autres médicaments pour accélérer les contractions et à 13h30, fortes douleurs dans le bas-ventre. L'anesthésiste me pose la péridurale et m'annonce que j'ai une scoliose et que je risque de sentir plus de douleurs sur un côté et effectivement, la péridurale est complètement inefficace sur mon côté droit. Le gynéco arrive vers 18h pour faire une amniocentèse (qui se passe bien puisque du côté gauche) et la fameuse piqure dans le cordon pour endormir notre petit Quentin. Malheureusement, son cordon était sur le côté droit et la douleur était vraiment insupportable.... Le gynéco me propose donc d'attendre un peu que le bébé bouge pour qu'il soit sur la gauche. Et là, grand malheur, les contractions se rapprochent et il est trop tard pour l'endormir... L'angoisse me monte et je me demande ce qu'il va se passer ensuite, si je vais l'entendre pleurer...

Quentin est né à 4h15 le vendredi 30 Janvier et mort quelques instants plus tard après avoir poussé son premier et dernier cri... Je crois que ça était pour moi le pire moment... j'ai pleuré comme une folle dans les bras de mon homme... Puis, elles l'ont habillé du beau pyjama Winnie qu'on lui avait offert, des petits chaussons que Mamie lui avait tricoté, du petit doudou que sa marraine lui avait offert, et d'un beau petit bonnet. Et elles nous ont demandé si on voulait le voir : il était très beau (comme son papa) et la première chose que mon homme a dit, c'était "t'as vu? il a ton nez!" Ca m'a fait plaisir et pleurer à la fois... on lui a parlé, dit à quel point il était beau et combien on était désolés, mais que c'était pour lui, le meilleur choix qu'on puisse faire et bien sûr qu'on l'aimerait toute notre vie!

L'enterrement a eu lieu le 4 Février... Encore un difficile moment à passer... Quand j'ai vu ce petit cercueil, j'ai fondu en larmes... Plein de questions me tournaient dans la tête : "pourquoi lui? il n'avait rien demandé à part vivre!!!! Qu'est-ce qu'on a fait pour mériter ça?!? Qu'est-ce que j'ai fait pendant ma grossesse qui aurait pu provoquer ça?!?" Bref... les questions que toutes les mamanges se sont posé et se posent sûrement encore...

Près de 3 semaines se sont écoulées... le moral connaît des hauts et des bas... La moindre pub ou émission avec des bébés me fait pleurer. Il y a même des nuits où j'entends mon petit Quentin pleurer et malheureusement, son petit lit est vide... J'avoue que nous pensons déjà à l'avenir : mon homme aimerait essayer de faire un 2ème bébé au plus vite alors que moi, je ne m'en sens pas capable pour le moment... j'ai vraiment très peur... J'espère que les résultats de l'autopsie et de l'amnio seront rassurants et peut-être que ça me donnera envie de recommencer...



### TEMOIGNAGE 3

Tout est dans le titre. J'ai découvert le forum mardi soir quand, après une échographie (réaliser 3 semaine trop "tôt" car j'avais mal compris la date ...)

Bref, ce jour là, le docteur nous annonce un petit garçon. Ma petite princesse de 3 ans et demi va avoir un petit frère, oh joie. Sauf que très vite, on déchanté. Il repère une "anomalie" au niveau du cerveau, ne nous en dit pas davantage et nous renvoie vers mon gynécologue.

On monte aux urgences de la clinique où le bonheur devait arriver pour voir le Docteur. Ce gentil monsieur qui me suit ne nous ment pas. il nous voit rapidement car il est de garde et donc, entre deux accouchements.

Le peu qu'il a est très mauvais et comme j'avais rendez vous avec lui dès le lendemain, il nous invite à revenir au RDV initialement prévu en nous annonçant qu'il aura pris pour nous un RDV avec un spécialiste de la clinique.

Au lendemain, il nous en dit un peu plus. Il n'est pas positif mais ne veux pas nous laisser sans espoir pour autant sans de plus amples examens. Pourtant, on parle déjà d'IMG : "Il vaut mieux commencer un dossier pour rien que de vous laissez dans l'attente administrative trop longtemps"

RDV pour une nouvelle échographie hier après-midi. Le médecin est très silencieux, il nous parle du cœur qu'il voit, des mains, des pieds, du ventre, bref, légère description de ce qu'on voit sans nous donner plus de détail que nous révéle un petit peu ce que nous montre les images. J'ai encore en tête celles de mon bébé, les deux mains devant le visage, si beau. Sauf qu'une fois fini il nous dit : c'est vraiment mauvais. Le verdict tombe, les deux hémisphères du cerveaux sont fusionnés et il nous annonce de nombreuses autres malformations en découlant.

Et nous, avec nos yeux de parents, ne gardons en tête que de belles "images"... Retour chez le gynécologue dans les minutes qui suivent. Pas de mensonge, juste la vérité cru. Notre petit garçon a de très gros problème, il ne vivra jamais. Pas de détail choquant pour autant, et en ça, je le remercie. Il nous dit juste qu'il n'a jamais vu autant de soucis dans sa carrière et après une longue heure de discussion, on est tous d'accord. Il vaut mieux laisser ce petit amour partir.

SAUF que voilà. Depuis hier et cette terrible décision - que je sais être nécessaire car jamais mon petit prince ne pourrai vivre-je me pose des tas de questions. On m'a expliqué le protocole, et sur ça, j'ai presque hâte d'y être pour enfin libérer mon prince et peut-être, me libérer aussi de ce cauchemars.

Mercredi matin, première prise de médicament et vendredi, jour fatidique, déclenchement ... Sauf que voilà : devrai-je lui trouver un prénom, aurai-je le droit de le voir où simplement le besoin, l'envie ... Mais le pire, comment expliquer a ma petite princesse, mon petit rayon de soleil que "il n'y aura plus de bébé".

A l'heure actuelle, 20 SA, je me sens comme une coquille vide. Je n'arrive plus à aimer ce bébé et en même temps, chacun de ses petits mouvements me font encore ressentir un attachement à ce petit être qui ne grandira jamais. J'ai envie, besoin de parler de ce drame qui m'arrives mais j'ai tout à la fois la sensation que je vais agacer les gens, les choquer voir davantage... Merci d'avance à tout ceux qui prendrons le temps de me lire, de me partager leur vécu parce que je ne sais plus comment avancer tant j'ai l'impression que l'univers s'écroule. que je vais mal faire les choses, faire du mal autour de moi ...

### TEMOIGNAGE 4

J'ai 23 ans, je suis enceinte pour la 1ère fois.

Avec mon chéri ça faisait très longtemps que l'on voulait un bébé, on a attendu d'avoir une situation stable.

Enfin, en décembre 2016 on se lance...

Et bingo, je tombe enceinte dès janvier. Nous sommes alors les plus heureux. Garçon ou fille peu importe, on veut avant tout un bébé en bonne santé!

Les semaines passent et je suis comblée: Aucune nausée, je profite pleinement de ma grossesse. Le 13/03, Rdv chez la sage-femme pour la prescription de la 1ère échographie. A cette occasion, elle me fait un doppler. Pour notre plus grande joie nous avons entendu le coeur de petit trésor. Vient enfin la 1ère échographie le 27/03: bébé va bien. On remarque cependant une petite hernie ombilicale. Rien de grave apparemment. Ce n'est pas pathologique. Écho à refaire dans 15 jours par précaution mais nous ressortons de cette échographie heureux. Malheureusement, le 10/04 l'écho de contrôle révèle que l'hernie a augmenté et cela est désormais un omphalocèle: une partie des intestins et du foie sont à l'extérieur de la paroi abdominale... Cela est souvent signe d'autres pathologies. Nous sommes alors complètement anéantis et à la fois pleins d'espoir...

On a envie d'y croire, on se dit que ça va aller!

L'écho avec le médecin référent de la région confirme le verdict et nous devons alors faire un prélèvement pour vérifier si notre Bébé souffre d'autre chose... J'ai fait une biopsie du trophoblaste: 15 jours après, le 04/05/17, les résultats tombent. Bébé est atteint de trisomie 18. Les mots du gynéco résonnent encore en nous: "risque de mort in utero avant le terme", "dans 90% des cas les enfants atteints de T18 ne vivent pas plus d'un an", et "bébé ne survivra pas à l'opération de son ventre qui est indispensable"... Nous n'avons donc pas d'autre possibilité que d'envisager l'IMG.

Ce 04/05 a été le pire jour de toute ma vie...

Mais je pense que ce n'est rien par rapport à ce qui nous attend le jour J. C'est prévu pour le 15/05.

Je culpabilise tellement...

J'aimerais avoir la force de continuer mais d'après les médecins il n'y a aucun espoir.

J'ai l'impression de rejeter mon bébé, de l'abandonner... j'aimerais lui acheter des chaussons, un Doudou, une petite couverture mais ça me ferait tellement de mal d'acheter toutes ces choses en sachant que ça serait pour le corps sans vie de mon enfant !

Les médecins nous ont dit de profiter pleinement des derniers jours en présence de notre bébé. C'est trop douloureux... Je commence à sentir les premiers mouvements de Bébé et à avoir mes premières rondeurs. Mon reflet dans le miroir m'est insupportable!

On ne sait pas encore si c'est un petit garçon ou une petite fille. Et on se pose mille questions: devons nous le demander? Voir notre Bébé? Lui donner un prénom?

J'ai l'impression que l'on ne s'en remettra jamais.

Avec mon chéri on avance chacun à notre rythme: il parle déjà de l'après et d'une éventuelle future grossesse, alors que de mon côté je veux me consacrer pleinement à ce Bébé et le laisser partir en paix et lui donner tout mon amour.

Je sais on est jeune et on aura l'occasion d'avoir d'autres enfants à aimer mais ce Bébé restera le 1er amour de notre vie. On l'aimera jusqu'à notre dernier souffle!

Merci à celles qui prendront le temps de me lire et de me répondre!

"Tu n'es plus là où tu étais, mais tu es partout là où je suis"

TEMOIGNAGE 5

Je m'appelle P, j'ai 32 ans et suis enceinte de 26 SA. Avec mon conjoint, nous sommes déjà parent d'un adorable petit garçon de 17 mois en pleine santé.

J'écris sur ce forum, non pas parce que mon histoire est différente, mais surtout pour ce besoin d'écrire, parler de ce qui se passe et mettre des mots sur tout cela. Depuis 3 semaines je suis entrée dans un mutisme face aux autres, je n'accepte aucun coup de téléphone, uniquement les SMS et ne veut parler à personne exceptés mon conjoint et le corps médical.

Pour faire court, à l'échographie du 2e trimestre, nous apprenons que nous attendons une petite fille, quelle joie. L'écho dure un peu plus longtemps qu'à la "normale" avec un long moment sur le cœur. L'échographe détecte un petit "problème" sur le cœur et nous envoie passer une echo cœur pour notre petite fille. A ce moment la on le prend en se disant que ce n'est rien et que ce n'est qu'un RDV de plus (pour la 1ere grossesse j'avais été suivie d'un peu plus près suite à légère arythmie qui finalement n'était rien).

Une semaine après : L'écho cœur révèle une malformation cardiaque (double arc aortique), rien de trop grave puisqu'opérable après la naissance uniquement si cela est nécessaire. Un suivi à l'hôpital est donc nécessaire ainsi qu'une amniocentèse afin de détecter si cette anomalie est indépendante ou liée à un problème génétique.

Une semaine après : amniocentèse que je redoutais, peur d'avoir mal, du risque pour mon bébé, du risque du résultat... Les 3 trisomies principales ainsi que le test FISH 22q11 sont vérifiés en priorité (sous 72h).

72h après : appel de la généticienne qui nous informe que les 3 trisomies sont écartées mais soucis sur la lame pour le FISH donc report de résultats de 48h (plus un week end)

lundi suivant : le monde s'écroule. mon bébé, ma petite puce est atteinte de la microdélétion 22q11, autrement appelé Syndrome de Di Georges.

A ce moment la, la vie est comme mise en stand by, je ne sais plus qui je suis, j'ai mal et mon monde mon bonheur s'arrête.

L'après midi meme la généticienne nous reçoit afin de nous expliquer précisément les symptômes possibles d'un enfant atteint de ce syndrome. La liste est longue sans être certain de l'ampleur des handicapes : moteur, physique, langage, immunitaire, cardiaques, rénaux, sans compter la partie psychologique et cognitive. (si des personnes cherchent des informations sur ce syndrome, car il est très difficile de trouver des infos sur le internet, aller sur orphanet ou la fondation Groupama des maladies rares, ou le site de l'association Generation 22 - les informations sont fiables et assez complètes)

Pendant 1 semaine, nous avons également rencontré la psychologue du service, les sages femmes du diagnostique anténatal et une spécialiste en neuro-pédiatrie. Notre décision est prise, depuis hier soir, nous allons procéder à une IMG... Ces 3 petites lettres dont je ne connaissais pas ni l'existence ni la signification il y a encore un mois. Nous avons RDV à nouveau demain avec une SF afin de programmer l'IMG qui aura lieu ce week end.

Tout cela, et surtout depuis que je suis en train de taper ce texte, est irréel, je ne me rends pas compte, je ne veux pas me rendre compte. J'ai mal et j'en pleure de chagrin.

Je ne veux pas sortir de chez moi, je ne veux plus qu'on me voit. Je ne peux plus aller chercher mon fils à la crèche, croiser les voisins, croiser la caissière de la superette, ma femme de ménage... J'ai peur que les gens me demandent si "ca va ?", ces 4 lettres si banales ou la réponse ne peut être autre chose que oui. On ne dit pas non à cette question.

Nous faisons ce choix par amour, pour éviter une souffrance inutile à notre petite fille, à notre famille, à notre grand garçon. Mais beaucoup de questions m'envahissent... Si certaines/certains de vous ont des réponses, vos réponses, vos suggestions...

Comment vous avez surmonté cela ? Comment avez vous dit au revoir à votre bout de chou ? J'ai lu de nombreuses choses (dont le livret de cette association) qui proposent de faire une boîte du souvenir. J'avais envisagé de faire des empreintes dans du plâtre, est-ce possible ? je ne suis pas du genre à garder des souvenirs, je jette beaucoup je ne me vois pas avec un doudou ou

autre vêtement en double. D'ailleurs avez vous acheté une tenue pour votre bébé ? elle va être minuscule...

L'avez vous pris dans vos bras ?

L'accouchement en lui même, j'ai peur, ce n'est pas naturel d'accoucher d'un bébé sans vie ... avez vous des conseils, des choses qui vous ont aider ?

L'annonce aux proches, comment avez vous géré ? Ma famille et celle de mon conjoint se doutent, mais ne savent pas et je n'ai pas envie de leur dire avant. Mais comment le leur dire après ? et vos amis ?

La psychologue m'a dit que ce n'est pas nécessaire d'entrer dans les détails et de dire que la petite est décédée sans parler d'IMG. en avez vous parlé ? Comment ? Comment avez vous fait gardé vos enfants pendant votre hospitalisation ?

Aujourd'hui, mon fils c'est ma lumière de joie chaque jour. J'ai hate de le retrouver chaque soir (le garder avec moi le jour c'est trop difficile car je pleure et je ne veux pas qu'il me voit comme ca). Je sais qu'il m'aidera après cette épreuve par sa présence et sa joie de vivre.

Je vous prie de m'excuser par avance pour la longueur de mon texte, mais écrire c'est ce qui m'a souvent aidé dans la vie...

## TEMOIGNAGE 6

Avec mon mari, nous avons appris, il y a 2 semaines, lors de la seconde échographie (à 22 SA), que notre bébé a 2 malformations (absence du corps calleux et crosse aortique à droite).

Contrairement à ma 1ere grossesse ou je stressais pour chaque échographie, pour cette 2nd grossesse, j'étais confiante (tout allait bien à la 1er échographie) et j'étais contente de me rendre à cette 2nd échographie, nous allions bientôt savoir si nous attendions une petite fille ou un petit garçon. L'annonce de ces malformations a été un choc mais en même temps on nous a dit que la crosse aortique à droit seul n'entraînait pas de conséquence pour le bébé et pour l'absence de corps calleux (si isolé), dans 80% des cas, il n'y avait pas de conséquence pour le bébé. Mais la combinaison de ces 2 malformations, ne permettait pas de savoir quelles seraient les conséquences pour notre bébé. Je suis sortie de ce rendez vous complètement perdue, est ce que mon bébé avait quelque chose qui pouvait avoir des conséquences importantes ou pas ? Dans mon coeur, je me disais le corps calleux est la, on ne l'a juste pas vu à l'échographie (alors qu'on nous avait bien dit que c'était certain il n'était pas la) ou bien il y a que le corps calleux qui manque (j'occultais le problème au cœur) donc on avait 80% de chance que tout aille bien pour notre bébé. J'essayais de me rassurer.

Après cette échographie, tout c'est enchaîné rapidement. Nous avons eu une 2nd échographie à l'hopital qui a confirmé les malformations et a montré aussi que la nuque de notre bébé était trop épaisse (l'épaisseur de la clarté nuchale à la 1ere écho était normal). On nous a dit que la présence de ces 3 malformations pour un seul bébé c'est beaucoup et que si on le souhaitait il allait présenter notre dossier au CPDPN pour vérifier si une IMG est justifiée (ce qui a été fait). Alors que j'avais encore un peu d'espoir suite à la 2nd échographie, je me suis effondrée ce jour la.

J'ai ensuite fait une amniocentèse début de semaine, les premiers résultats ne permettent pas de savoir pourquoi notre bébé a ces malformations. Les différents échanges que nous avons eu avec le corps médical nous ont conduit mon mari et moi même à prendre la décision de faire une IMG à la fois pour ce bébé (nous ne voulons pas qu'il souffre) mais aussi pour notre famille. Nous n'avons pas souhaité attendre l'ensemble des résultats de l'amniocentèse (encore au minimum 2 semaines à attendre sans être certain d'avoir une réponse à nos questions).

Il était de plus en plus difficile pour moi de sentir bouger mon bébé, d'être dans l'indécision et de me dire que l'on va probablement arrêter son petit coeur. J'essai de l'ignorer lorsqu'il bouge, je crois que je pense ainsi me protéger mais à la lecture des témoignages sur ce forum, je ne sais pas si je dois continuer comme cela, si je ne vais pas le regretter.

Nous avons été bien accompagnés par le personnel médical de l'hôpital qui a répondu à toutes nos questions et à fait preuve de beaucoup de gentillesse.

La date de l'IMG n'est pas encore fixée mais elle devrait avoir lieu la première semaine de décembre. D'autres rendez vous sont prévus cette semaine (rendez vous pour nous expliquer comment va se dérouler l'IMG, le RDV anesthésie,...). J'ai pleins de questions et de doute sur l'IMG et les suites (est ce que je veux voir mon bébé ou pas, est ce que l'on souhaite s'occuper de ces obsèques ?).

## TEMOIGNAGE 7

Bonjour tout le monde, ici, je souhaiterais partager avec vous le cheminement que nous avons fait avant l'img. Nos réflexions ont tellement changé entre l'annonce de la mauvaise nouvelle et le jour de l'img. Si notre témoignage peut aider quelqu'un un jour, nous en serons heureux.

Notre histoire commence d'abord calmement. Notre gynécologue demande à nous parler des résultats du tri-test. Elle nous annonce qu'on a un risque un peu plus élevé que la "norme" et qu'elle nous conseille donc de faire la dpni. Notre risque est de 1/169. J'ai 38 ans. Le risque correspond plus ou moins à ce qu'on peut s'attendre à mon âge. La gynécologue est plutôt rassurante car la mesure de la clarté nucale était très bonne et les autres mesures du bébé étaient parfaites. Nous sommes optimistes. Nous avons 168 chances sur 169 qu'il n'y ait pas de souci. Nous avons donc attendu ces premiers résultats, confiants, mais impatients.

C'est le 13 février que tout à basculer. Ma gynécologue m'apprend que les résultats sont positifs à la trisomie 21. Elle nous explique que le résultat est fiable à 99% et qu'elle doit faire une amniocentèse pour le confirmer.

Je fais l'amniocentèse le vendredi 17 février. Et nous devons ensuite attendre à nouveau les résultats. Même si la gyné ne nous a pas laissé beaucoup d'espoir, même si nous savons à quoi nous attendre, cette attente est longue, très longue. De son côté, la gyné a déjà commencé les démarches pour l'img car il faut que ça passe devant un comité d'éthique. Le 24 février, la mauvaise nouvelle tant redoutée tombe: trisomie 21 confirmée.

Nous rencontrons alors une première fois l'équipe du service qui s'occupera de nous pour l'img (gynécologue, sage femme, anesthésiste et psychologue).

La sage femme nous explique comment se déroulera l'img, nous parle de la rencontre éventuelle avec notre bébé et nous demande de réfléchir à ce que nous souhaitons faire du corps de notre bébé après l'img. Elle nous remet un carnet expliquant tous les étapes de l'img. On y trouve aussi des témoignages d'autres parents et également tout ce qui concerne le statut légal qu'aura notre bébé. On nous explique également qu'ils doivent nous laisser un délai de 6 jours de réflexions avant l'img. Au départ, nous ne comprenons pas très bien pourquoi il faut attendre 6 jours.

Finalement, je les remercie d'imposer ce délai car cela nous a permis de préparer au mieux l'arrivée de notre bébé, notre rencontre avec lui et son devenir. Nous avons pris le temps de réfléchir à de nombreux points pour essayer de n'avoir aucun regret par la suite.

Durant ces 6 jours, j'ai parcouru ce forum qui est d'une aide inestimable pour les parents qui vont devoir passer par cette terrible épreuve. J'ai également surfé sur d'autres nombreux sites qui m'ont bien aidée.

La seule certitude que j'avais au départ, c'est que je voulais voir mon bébé. Mon compagnon, lui, ne voulait pas le voir. Nous n'avions pas encore choisi de prénom. Comme je ne voulais pas le laisser partir sans un prénom, j'ai pris le temps de trouver celui qui lui conviendrait parfaitement. Et l'évidence est tombée un jour. Après concertation avec mon compagnon, nous avons décidé de lui donner un prénom que j'aimais bien pour mon aîné mais trop difficile à porter en Belgique et trop long que pour aller avec le nom de famille. Nous l'avons appelé Michelangelo.

Durant les 6 jours précédents l'img, voici comment nous nous sommes préparés:

- Je suis allée acheter les doudous que j'avais choisis pour mon bébé, dont un doudou musical. Je lui ai fait écouter la musique le plus souvent possible. A chaque fois, c'était un festival de petits coups de pied.

- J'ai acheté un kit pour laisser des empreintes dans du plâtre. La sage femme a imprimé les empreintes des pieds dedans.

- Comme il allait naître trop petit que pour pouvoir être habillé avec des vêtements, je lui ai choisi un beau foulard pour l'emballer.

- J'ai longtemps hésité et finalement, j'ai pris mon tout bon appareil photo. Je suis bien contente de l'avoir fait. J'avais vu des photos d'une maman avec son tout petit bout dans les bras. C'était une photo remplie d'amour et de tendresse. J'ai trouvé ça si beau que j'ai voulu faire le même genre de photos.

- J'ai profité de chaque instant où je le sentais bouger pour lui parler, le chatouiller, le caresser.

- La veille de l'img, je lui ai expliqué qu'on allait être séparés, je lui ai dit au revoir même si je savais que j'aurais encore des moments câlins avec lui le lendemain. Je suis contente de l'avoir fait car avec la péridurale, je n'ai aucune idée du moment où son petit coeur s'est arrêté.

- Afin de savoir un peu à quoi pourrait ressembler mon bébé à 20 semaines de grossesse, je suis allée voir sur internet. Ca m'a confortée dans l'idée que je voulais le voir.

- La décision la plus délicate fut celle de savoir ce qu'on décidait de faire du corps de notre petit bout. On avait d'abord pensé laisser faire l'hôpital en sachant qu'on ne pourrait pas récupérer les cendres et qu'on se saurait jamais quand il serait incinéré. Mais le fait de ne pas l'avoir tout près de moi (le cimetière où les cendres allaient être répandues est assez loin de notre domicile) m'a hanté toute une nuit. Nous avons finalement choisi de l'inhumer dans un caveau familial. Les démarches n'ont pas été de tout repos mais je me sens soulagée par cette décision.

Finalement, mon compagnon qui ne souhaitait pas le voir au départ a changé d'avis petit à petit et il ne le regrette pas. Nous avons été aidés par la sage femme qui n'a pas brusqué les choses. Elle l'a rassuré sur l'aspect physique de notre bébé. Il était tellement beau. La sage femme nous a laissés seuls avec Michelangelo. Je l'ai pris dans mes bras. Je l'ai caressé. Je l'ai embrassé. Je lui ai parlé. Je lui ai dit combien je l'aimais, combien il était beau. Finalement, nous lui avons dit au revoir et nous l'avons laissé partir. Je n'ai plus souhaité le revoir après car j'avais lu qu'un bébé change très vite et je voulais absolument garder la magnifique image que j'ai de lui. La sage femme nous a ensuite remis une petite enveloppe avec les photos qu'elle avait faites et un petit carnet reprenant son nom, sa date de naissance, l'heure de sa naissance, sa taille et son poids. Juste à côté il y a le petit carton avec les empreintes de pieds faites à l'encre par la sage femme.

Les 6 jours qui ont précédé la naissance de notre fils, j'ai passé vraiment beaucoup de temps sur internet afin de lire un maximum de témoignages. Cela m'a vraiment permis de ne pas avoir de regrets. J'ai pu laisser partir mon bébé sereinement en lui ayant apporté tout l'amour que je pouvais avant son départ.

Quelques semaines après, j'ai fait réaliser une médaille avec des étoiles que je porte autour de mon cou.

J'ai également fait réaliser un portrait de mon fils à partir d'une photo. Nous avons choisi une mise en scène qui nous correspond et j'ai demandé à l'illustrateur d'atténuer le fait que les

paupières étaient soudées. Je vais donc pouvoir afficher ce magnifique portrait au mur de mon salon. Si cela intéresse quelqu'un, je peux donner les coordonnées de cet illustrateurs mais je sais que d'autres font cela aussi.

J'espère que ceci pourra aider certaines personnes comme je l'ai été à travers les récits d'autres mamans.

## TEMOIGNAGE 8

Le 16 octobre 2015 j'avais rendez-vous avec mon mari pour mon échographie du 5ème mois. L'échographiste était calme et a demandé si j'avais mis un savon sur mon ventre car l'image grisée rendait difficile l'échographie, cela a duré trente minutes.

Nous commençons à sentir que quelque chose était étrange, l'ambiance était pesante et c'est alors qu'il nous a informé qu'il voyait quelque chose qui pouvait être peu grave ou très grave sur notre bébé mais que la qualité de l'image ne lui permettait pas plus de précisions. Il nous a été demandé de ne pas faire de recherches sur internet, et d'attendre avec le plus de recul possible qu'un médecin de Port Royal nous contacte le lendemain matin à 10h (je n'étais pas suivie à Port Royal).

Nous avons alors mesuré que ce qui avait été vu à l'échographie était forcément pas anodin. Nous sommes repartis en laissant notre place à un autre couple heureux de voir enfin leur bébé à l'échographie alors que pour nous, notre monde s'était figé dans l'incompréhension et le doute. Le 17 octobre 2015, à 10h, un médecin de Port Royal nous contacte par téléphone, il nous convie à un rendez-vous à 11h pour une seconde échographie. Nous arrivons, nous nous persuadons que tout va bien se passer, notre bébé bouge et je le sens de plus en plus fortement, comme s'il voulait nous rassurer. Nous faisons l'échographie, tendus mais optimistes. Malheureusement, non, tout ne va pas bien ; notre bébé a quelque chose qui peut lui être fatal. La forme la plus grave d'un spina-bifida, un myéломéningocèle.

Le médecin est factuel, ses phrases sont courtes, il nous parle de la pathologie détectée. Je n'ai aucune idée de ce que c'est, nous nous effondrons dans la salle et ma première pensée est : « Comment peut-on le soigner ? » On ne peut pas, enfin si, mais notre petit serait fortement handicapé et son espérance de vie incertaine. La pathologie est lourde et sans ambiguïté. On nous informe tout de même que des expérimentations sont en cours. Deuxième question : « Mais mon bébé bouge, on fait quoi ? »

Je n'ai plus de souffle, on nous parle de l'IMG – Interruption Médicale de Grossesse.

Je vais devoir accoucher car ma grossesse est à 23 SA. Je suis tétanisée, c'est notre premier bébé, je n'ai jamais entendu parler de tout ça et je n'ai jamais pu imaginer que notre bébé pouvait être malade. La discussion se termine sur ce choix douloureux : interrompre la grossesse avec une IMG ou poursuivre cette grossesse avec les conséquences connues. Il nous informe que nous devons réfléchir et qu'un deuxième rendez-vous avec des médecins et une psychologue est à prévoir pour le lendemain. Nous prenons le rendez-vous. Nous rentrons chez nous, notre monde s'effondre et notre bébé bouge toujours autant dans mon ventre.

Le 18 octobre, nous prenons la décision de faire l'IMG. Nous rencontrons la commission, trois femmes sont face à nous et nous parlent de la pathologie, vérifient que notre choix est assuré et commence à me préparer à l'IMG. Un lien particulier se crée instantanément avec ces personnes, leur bienveillance, leur ton neutre et factuel nous rassurent.

L'IMG est prévue pour le 24 octobre, nous ne comprenons pas pourquoi elle est fixée aussi tardivement, mes pensées sont : « Enlevez-moi mon bébé le plus vite possible ! » Je ne supporte pas l'idée de le porter alors que je vais devoir lui enlever la vie. Nous n'avons pas le choix, il y a un délai légal à respecter entre la prise de décision et l'intervention.

Je découvre que l'IMG est un accouchement par voie basse. On nous demande si nous voulons l'inscrire à l'état civil, sur le livret de famille, lui donner un nom, l'habiller, lui laisser des objets, un mot, l'enterrer. C'est un cauchemar, mon mari quitte la pièce, il a besoin d'être seul. Il revient cinq minutes plus tard, comme s'il avait voulu me préserver de sa propre tristesse. Nous commençons à comprendre pourquoi la date de l'intervention est fixée aussi tard. Pour nous laisser le temps. 24h avant, j'ai des médicaments à prendre. Cela va affaiblir mon petit ange et aussi le préparer. Pendant ces quelques jours nous n'avons plus de force, nous avons dû prévenir notre entourage, nos collègues, nos amis. Nous avons de la chance, nous avons été entourés et soutenus comme nous n'aurions jamais pu l'imaginer. Nous ne faisons qu'un avec mon mari mais nous étions inquiets l'un pour l'autre. Nous ne nous le disons pas mais nous savons que nous sommes en train de vivre une des pires épreuves possibles pour notre couple et notre famille.

Le 24 octobre au matin, nous sommes à l'hôpital à 7h00 et nous rentrons directement dans la salle de travail, on me pose une péridurale. Nous tenons bon parce que nous sommes tous les deux avec mon mari et nous savons que nous ne voulons pas pour notre enfant d'une vie douloureuse et incertaine.

Dans un premier temps il faut arrêter le cœur de notre bébé. Un liquide est introduit. Cette étape nous semble durer une éternité, j'essaye d'être forte mais je n'y arrive plus, je pleure en essayant de ne pas bouger comme le demande les médecins. Le regard de mon mari est là, triste et inquiet mais assez fort pour que les médecins terminent sans que je bouge.

Ensuite je dois accoucher et faire venir au monde notre bébé déjà éteint. Des cachets sont introduits afin de dilater le col et pour m'éviter de pousser. Maintenant c'est de l'attente, attendre qu'il vienne. L'accouchement a duré 24 heures.

Le 25 octobre 2015 j'ai donné naissance à Théophile, petit être de 560g, sans vie mais aimé de tout leur cœur par ses deux parents.

Cela fait maintenant un an et demi que nous avons vécu cela. Sur le moment et dans les semaines qui ont suivi, nous pensions ne jamais pouvoir nous en remettre. Nous avons un très fort sentiment d'injustice, de colère et de culpabilité, sans parler du fait que le risque d'une récurrence planait sur tout autre projet de grossesse.

Mais le temps a des vertus, et les médecins rencontrés ont fait de ce cauchemar une étape surmontable.

Isaure, née le 28 septembre 2017 en est la plus belle preuve.

À l'époque je n'ai pas trouvé de témoignage alors j'espère que le mien pourra aider car je vous assure qu'il y a un après malgré la tristesse de cette étape, et ce n'est pas assez dit.

## TEMOIGNAGE 9

Le 11 février 2013, notre petit V fait de nous des parents. Nous découvrons avec joie toutes les nouveautés que cela implique. Nous sommes au comble du bonheur !

Le 11 juillet 2014, G vient agrandir la famille. Il se porte bien malgré quelques frayeurs aux échographies anténatales. Il a une malformation du rein qui se résorbe doucement et naturellement avec la croissance. C'est un petit bébé très agréable, nous sommes aux anges.

Un an plus tard, été 2015, une nouvelle grossesse ! Une petite fille !!! Nous sommes ravis. Nous nous projetons rapidement et avec tout notre amour et nos rêves les plus fous dans cette grossesse.

Lors d'une échographie, le médecin nous alerte sur des mesures qui ne lui semblent pas normales. Il nous conseille de faire une biopsie de trophoblaste pour étudier les chromosomes de notre toute petite.



Un problème ? Une anomalie ? Comment est-ce possible ? Tout allait si bien... Un coup de tonnerre dans ce ciel si bleu...

L'examen est sans douleur physique. Moralement, je suis au plus bas. J'ai l'impression de trahir cette enfant. Ce sentiment ne me quittera plus. Après plusieurs jours d'attente angoissante, pesante et lourde, le verdict tombe : notre fille est atteinte d'une maladie génétique. Je suis anéantie. Tout me semble vide, sans aucun sens.

Après des nuits sans sommeil, des journées de pleurs où nous devons faire face à cette douleur, pour nos deux garçons qui ont besoin de nous, nous prenons la terrible décision de l'interruption médicale de grossesse.

Je me souviens parfaitement de la veille de l'intervention. Je dois prendre une douche antiseptique avant d'aller à l'hôpital.

J'entre dans la douche. Je reste un moment sous l'eau chaude et je caresse mon ventre arrondi : « Pardon ma chérie, pardon mon amour, pardon ma petite Marie. » Je n'avais jamais songé à donner ce prénom à ma fille mais il est venu spontanément prénommer ma fille. Marie, symbole de pureté, d'innocence et de douceur.

« Pardon ma petite Marie. Nous ne nous sentons pas capables avec ton papa. Nous t'aimons de tout notre cœur, nous t'avons désirée, aimée passionnément... Pardon mon amour... Je t'aime du plus profond de mon cœur. » Et je laisse les larmes m'envahir sans pouvoir m'arrêter. Cette petite fille était un rêve et c'est tellement dur de voir s'envoler un rêve.

Quelques mois plus tard, en novembre 2015, je suis de nouveau enceinte. Mais je fais une fausse couche à sept semaines d'aménorrhée.

Je retombe enceinte en février 2016 (j'ai cette chance de tomber rapidement enceinte), mais je perds le bébé à huit semaines d'aménorrhée.

Les fausses couches... Un sujet tellement tabou ! Et pourtant, elles sont fréquentes. Le sentiment de perte et d'échec est difficile à supporter. L'entourage se veut rassurant : « Allez, vous avez déjà deux garçons en pleine forme, la prochaine fois sera la bonne ! », « Vous êtes jeunes, vous recommencerez ! », « Il vaut mieux là qu'à la naissance. », « La nature est bien faite ! » Je ne peux plus rien entendre. Ils ne comprennent pas ! J'ai perdu un enfant, quelque soit le terme de la grossesse, la cause ou autre. Je pleure mon enfant. Celui que je ne pourrai jamais embrasser, tenir dans les bras, couvrir de bisous. Celui que j'aime déjà tant. Celui qui grandit en moi et que je nourris d'amour.

On ne se relève pas forcément rapidement de telles épreuves. Il faut savoir s'écouter et prendre le temps qu'il nous faut. Il faut savoir s'entourer de bonnes personnes et ne pas trop écouter ceux qui minimisent. Chacun réagit comme il peut, avec ses qualités et ses faiblesses. On nous a critiqué pour l'interruption médicale de grossesse, comme on nous a soutenu. Il n'y a pas de bon ou de mauvais choix. Il y a ce choix qu'on a fait, à ce moment de notre histoire personnelle. Ce choix qui nous regarde nous et uniquement nous. C'est tellement facile de prendre une décision pour les autres... Tellement facile de juger quand on n'est pas concerné. Si je peux donner un conseil, un seul, à toutes les personnes qui traversent une épreuve, ce serait : écoutez-vous ! Écoutez votre cœur, écoutez votre couple. La décision la meilleure sera celle que vous prendrez. Prenez votre temps, prenez tout votre temps. Et donnez-vous de l'amour, vous en avez besoin.

Aujourd'hui, j'ai le bonheur d'écrire ces quelques lignes en regardant avec une vive émotion mon petit O de sept mois, qui roule joyeusement sur le parquet, attrape tout ce qui traîne et fait des sourires à longueur de journée. Ce bébé-bonheur qui ne me fait pas oublier mon histoire mais qui m'oblige à regarder devant. Et je me surprends à sourire, d'un sourire franc et sincère et non plus ce sourire d'apparence, de « bonne figure ». Je suis heureuse avec mon mari, mes trois petits bonhommes, ma princesse au ciel et mes deux petites étoiles. La vie est belle !

## TEMOIGNAGE 10

Qui sommes-nous ? M : 34 ans, J, 41 ans. Nous habitons à Grenoble, capitale des Alpes et nous avons passé ces onze dernières années à voyager.

Certains diront beaucoup, nous nous dirons jamais assez...

L'une de nos devises est « toujours plus », ça nous booste et cela fait de nous des épicuriens. Marion et Julien c'est un nombre incalculable de kilomètres parcourus, mais c'est surtout, la passion, la folie, le courage...

Le courage : il nous en fallu.

Au début je me souviens avoir dit : « Allez en route pour un changement de vie. » Au bout de sept mois pour mes 30 ans : « Pas si facile de tomber enceinte. »

Une année plus tard, dans la salle d'attente d'un centre de procréation médicalement assisté...

« Il y a du monde là-dedans. » Deux années venaient de s'écouler et toujours dans la même salle d'attente : « Le jour où ça fonctionnera, je donnerai un témoignage positif. »

La PMA : les FIV, les transferts, les complications (sur stimulation, embolie pulmonaire)... Un parcours long et difficile.

Deux années et trois mois plus tard je suis enceinte.

Cette annonce a changé ma vie, ma vision des choses, les objectifs et mes préoccupations. « Tu t'es achetée des lunettes de soleil à un prix indécent, en terme de budget bébé tu seras fichue. »

Et puis... Il y a eu les avis de tout le monde car oui tout le monde avait quelque chose à dire, à conseiller : « Tu devrais commencer à préparer, acheter, regarde tout ce qu'il faut... »

Moi reine de l'organisation et des listes, j'ai réfléchi à tout ce qu'il me fallait, tout ce qui me faisait rêver... J'ai traîné sur Pinterest, Instagram pour découvrir des créateurs, des marques inconnues. Oui, il fallait se différencier, il fallait de la personnalisation, il fallait de l'inconnu, il fallait que ça claque, il fallait que ce soit canon... Comme ce que je m'apprêtais à vivre.

Alors j'ai acheté cette fameuse veilleuse lapin d'une marque célèbre. Tant qu'à faire le modèle XL car rien ne pouvait être petit pour mon Petit. J'ai écumé les ventes privées pour avoir le meilleur adapté à mon porte monnaie. Évidemment le tout à notre image, chic, décontracté et même un brin décalé. Ce doudou sélectionné avec soin, un âne un brin rock avec sa crête sur la tête, coloré juste ce qu'il faut... Petit à petit mon Petit prenait sa place dans nos placards, dans nos vies, dans nos projets...

Après avoir connu les désagréments des premiers mois de femme enceinte, j'étais dans le second trimestre, épanouie, en forme, avec quelques formes. En bonne française je râlais sur les collections de vêtements « maternité » réellement moches : il fallait garder mon style. Je pestais sur le suivi gynécologique, sur les interdictions : quoi pas de lait cru ?! Quoi pas de trop de café ? Sur les vêtements pour enfant trop ciblés fille ou garçon, difficile quand comme nous tu ne veux pas connaître le sexe.

Cinq mois après mon début de grossesse, je suis arrivée au travail ce jour là avec l'impatience de finir vite la journée et de prendre la route de ma seconde échographie. En partant ma collègue qui partageait ma joie me dit : « Profite bien, c'est la meilleure échographie ! »

Musique à fond, le cœur léger, la vie est belle je m'en vais voir mon Petit. Je retrouve mon amoureux qui avait arrangé son emploi du temps pour être là.

Nous rentrons dans la salle d'échographie, comme dans une salle de cinéma... Nous allions voir le film de notre vie. C'était sans savoir que cela allait devenir le premier jour du reste de notre vie...

« C'est votre premier enfant ? »

« Oui. »

« Pourquoi vous posez cette question ? »

« Il y a une anomalie sur votre enfant, ce n'est pas viable ! Il va falloir procéder à une interruption médicale de grossesse. »

Les jambes coupées, le souffle arrêté, la tête qui part, le malaise qui a suivi... Un véritable état de choc. Il faut se ressaisir, il faut poser des questions, il faut prendre des décisions.

J'ai toujours dit à mon mari : « Arrête de demander pourquoi. » Aujourd'hui je ne lui dirai plus jamais : « Arrête les pourquoi. »

La suite s'est enchaînée à une vitesse folle, nous laissant à peine le temps de respirer. Un tourbillon de rendez-vous médicaux pour programmer un accouchement qui aura lieu sept jours plus tard. Sept jours à pleurer, à ne pas comprendre ce qui a bien pu se passer, sept jours à sentir ma carapace se fissurer et mon cœur se briser. Sept jours à regarder mon ventre et en même temps à ne vouloir qu'une chose : qu'on me le retire et vite.

Une semaine plus tard, jeudi 9 mars 2017, je rentre à la maternité pour accoucher. Un accouchement par voie basse, comme ceux que la plupart des femmes subissent. Parce qu'il faut penser à l'avenir, parce que je suis jeune et qu'il faut laisser mon corps en parfait état (on parlera de ma tête plus tard). J'ai beaucoup de colère contre ce système qui veut que l'on vive cela au sein d'une maternité, d'attendre sa « délivrance » en entendant des bébés naître dans les salles voisines. Je vais passer tout cela sous silence car c'est un autre sujet bien trop dense...

Une péridurale, des médicaments pour déclencher des contractions et seize heures plus tard : la délivrance. Mon Petit n'était plus là, lui et nous c'était fini. Cela ne nous ressemblait pas, ce n'était pas nous, ce n'était pas possible, ce n'était pas l'avenir... La maladie des os de verres.

Nous avons pris la décision de ne pas le voir... Mais nous avons demandé à ce qu'une photo soit prise ainsi que ses empreintes. Un jour nous aurons peut être assez de force pour voir tout cela... Ou alors nous en sentirons le besoin. Il fallait penser à l'avenir.

24h plus tard je sortais de la maternité avec mon mari, un certificat de naissance d'un enfant né sans vie, cernée, fatiguée, épuisée, marchant comme un canard, le souffle toujours coupé, le cœur lourd, le corps meurtri... ( Il y a t-il une mention à rayer ? Non.) Les premières heures de notre nouvelle vie.

Nous avons eu besoin de nous retrouver en famille. Au bout de quelques jours où les coups de téléphone n'arrêtaient pas, j'ai arrêté de répondre. J'ai eu besoin de solitude, je ne voulais passer à autre chose, mais savoir que mes proches n'étaient pas loin m'a aidée. Il fallait que je digère, que je me remette physiquement, que j'accepte ce corps meurtri, ce ventre flasque et ces fesses loin d'être aussi fermes que des blancs d'œufs... Même si ça n'a pas duré longtemps, le jour où j'ai eu envie de les appeler pour leur parler de mon bébé, ils étaient tous passés à autre chose... J'étais paralysée, je ne pouvais plus avancer et sentir sur moi les regards. J'avais l'impression d'avoir une trentaine d'année de plus, j'ai cette sensation de poids qui me tire vers le bas, qui m'empêche de me tenir bien droite, de regarder les gens, et qui a fait de mon cerveau un pois chiche avec une mémoire de poisson rouge. Les lunettes de soleil au prix indécent dont je vous parlais plus haut ont été d'actualité et mes meilleures alliées.

La veilleuse, les bodys, les pyjamas, et même le fameux doudou ont disparu de nos placards, de notre champ de vision. Nous ne pouvions pas garder tout ceci, il fallait avancer, il fallait être debout. Nous ne pouvions plus voir ces choses... Et pourtant si vous saviez, je donnerais beaucoup pour retrouver cet âne à la crête punk, oui j'ai la référence...

L'administration étant ce qu'elle est, et la magie des termes employés font que j'ai été en congé maternité, parlons plutôt d'une convalescence. Parmi, les autres, absurdités entendues j'ai eu : « Moi je serais retourné travailler. » Pour retourner derrière mon écran professionnel, il faut être armé, fort, il faut de la répartie... Je rappelle mon cerveau ramolli ? Et que je n'arrive pas à cogiter et à tenir une conversation ayant du sens, je cherche souvent mes mots. De plus mon monde professionnel ce n'est pas le paradis, et je n'évolue pas dans le monde de « Oui Oui ». Mon monde c'est une secte, le gang de requins, moi dans l'état des choses je n'avais pas de force pour affronter tout ça !

« Vous êtes jeunes. » Nous sommes jeunes, c'est sûr, mais le temps passe. On vieillit aussi. Et puis comment aborder l'avenir ?

« Le temps fait les choses. » C'est certain, le temps fait les choses, il nous éloigne des jours sombres, nous rapproche de ceux qui auraient dû être joyeux.

Nous avons entendu aussi : « Votre couple, va s'effriter, ça risque d'être dur, ça va exploser. » Vous savez quoi ?! Julien et moi, nous sommes indestructibles, insubmersibles. Ces dix dernières années nous avons traversés des orages, des tempêtes, des ouragans et même un tsunami et nous sommes toujours là... Le rôle de chacun dans cette étape de notre vie, est primordial. L'entourage a été centré sur moi, lui, il doit être l'homme fort qui soutient sa femme. Rares sont les personnes qui lui demandent comment il va en lui offrant ainsi un espace de parole pour exprimer sa tristesse. Notre ligne de conduite est là même depuis le début : on discute de tout, on se parle... Même si parfois un regard suffit. Cet homme là, il est mon pilier, il est ma béquille, il est mon alter ego... Nous deux c'est le bonheur, la tolérance, la compréhension, le respect, l'admiration, les grands bonheurs, les peines. Nous ne pouvons pas prévoir l'avenir, mais en l'état des choses nous serons là, à deux, sachez-le ! On ne sait décidément pas ce qu'il se passe dans un couple, il faudrait peut être faire attention à ne pas être si intrusif.

Je suis debout, et je me battrai toujours pour avancer et me donner une belle vie. Car plus que jamais : nous avons uniquement les bons moments que l'on se donne et personne ne frappera à ma porte avec des solutions clé en mains. Je n'ai plus de pincettes ni de filtres, certainement car nous n'en avons pas pris avec nous ce fameux soir où j'arrivais musique à fond en attendant mon amoureux....

Mon accouchement.... Le pire souvenir de ma vie, je me souviens de chaque minute de chaque instant, de chaque détail. »

Le temps est passé...

Les fêtes de Noël 2017, ont été si tristes, nous étions les ombres de nous même... On s'isolait de plus en plus. Oui, être confrontés aux choses qui ravivent les souvenirs sont très, très difficiles. Cela met un pieux dans le coeur. Une femme enceinte, des poussettes, des bébés. C'est dur, car je suis centrée sur le mien, alors que je me sens dépossédée. Parce que ça nous ressemblait pas, en janvier 2018 on s'est dit : « Allez on reprend le chemin de la PMA. »

Comme une pulsion de vie face une situation excessive. En défi avec moi-même je retourne dans le centre de PMA, je retrouve le système, les même têtes, les salles attente... C'est dur, très dur ! Le malaise dans la salle d'attente, mon mari qui demande à ce qu'on me sorte de cette salle.

Un transfert d'embryon congelé et... Je tombe enceinte... Janvier 2018...

Je n'y crois pas... À un moment donner cela va « forcément merder ». Sur le plan physique tout se passait bien, mais alors psychologiquement qu'est-ce que ça a été dur !

Non, je n'ai pas profité de ma grossesse ! Une écho toutes les trois semaines pendant huit mois, le souffle toujours aussi coupé à chaque rendez-vous...

J'ai avancé « step by step », sans projection, sans préparations, j'ai pris 7kg, ça se voyait à peine.

Certains de nos amis ont découvert ma grossesse à sept mois. Merci à la soirée blanche du mois de juillet où un orage mémorable s'est abattu sur nous et que la robe blanche trempée a fait le reste...

Je n'ai que trois ou quatre photos, car les femmes des amis de mon mari m'ont répété de me prendre en photo et un jour j'ai écouté...

19 mois plus tard, après le premier jour de notre vie aussi incroyable que cela puisse paraître j'ai donné naissance à une petite fille : V.

Le deuxième jour du reste de ma vie.... Au final, cette Victoire sur la vie, ça renverse. Je vis tout cela avec mon cœur et pas avec ma tête. Mon tête n'a pas encore intellectualisé, ni compris ce qu'il se passait. Mon cœur lui, l'a entièrement compris et n'a plus peur de rien. Je prends cette dose d'amour en pleine gueule et mon Dieu qu'est-ce bon ! J'ai l'impression que le temps

passé beaucoup plus vite depuis l'arrivée de notre enfant, comme si il filait entre mes doigts. Je profite de chaque instant, je savoure, je découvre, je teste... Oui je me tromperai, oui tout le monde aura un avis à donner, mais peu importe, je suis consciente que Victoire ne restera pas si petite alors je prends le temps de l'observer, de l'écouter...  
Chaque instant et unique est précieux, la vie me l'a démontrée.  
Il faut croire en ses rêves, s'en donner les moyens et OSER, la vie est trop courte pour avoir peur ! Tel un flamant rose à tout jamais... DDF (digne, droite et fière).

## TEMOIGNAGE 11

Je rejoins le forum aujourd'hui, car comme vous, ma grossesse n'a pas pris la tournure imaginée. Il y a un mois, le 26 juin, lors de la T2, on nous annonce qu'il y a un problème au coeur de notre fille. On nous donne RDV au DAN pour un 2nd avis le 4 juillet (une semaine et un jour plus tard). L'attente est affreuse, et le ciel nous est tombé sur la tête avec mon mari. Cette petite fille parfaite que l'on attendait tant et qui avait passé toutes les échographies avec brio jusqu'ici avait un problème.

Les indications de la sage-femme sur le compte rendu semblaient orienter vers une Tétralogie de Fallot (merci Internet pour la diagnostic avant l'heure). C'est donc sans surprise qu'on nous ré-annonce la tétralogie au rdv de 2nd avis. Mais les médecins semblent plus inquiets pour d'autres choses : petit poids et machoire un peu reculée. Pendant une h, on regarde mon bébé à l'écho sous tous les angles. Finalement on me propose une amniocentèse que l'on fait dans la foulée car on s'en doutait déjà. Commence ensuite une 2e longue attente, celle des résultats. On nous donne rdv le 25 juillet (3 semaines après). Finalement, on reçoit un appel le lundi 16 juillet pour un rdv le lendemain matin avec la généticienne. Je sens déjà que c'est pas bon signe des résultats si tôt.

Le lendemain, on nous annonce une anomalie aux chromosomes 14 et 16. Je m'étais préparée à plein de chiffres mais pas à ceux-là. Les médecins ne savent même pas ce que ça donne, handicap moteur, mental, bref on opte pour l'IMG sans le délais des 7 jours de réflexion et cela doit passer en commission le soir-même. Le lendemain, l'hôpital m'appelle pour fixer les rdv de préparation. RDV possible seulement le lundi suivant soit 6 jours après, sans pouvoir m'annoncer une date pour l'img. Beaucoup d'incompréhension et de colère pour ce délai que l'on nous impose une fois de plus alors que justement, on en veut pas. Nous souffrons depuis bientôt un mois, et l'attente est juste horrible. On profite des coups donnés par notre fille, mais toutes ces annonces ont rendu chaque heure difficile et les jours semblent s'écouler très très lentement. Je compte bien dire lundi au personnel médical que la souffrance est encore plus approfondie par leurs délais.

De mon côté, plus le temps passe, plus je redoute l'IMG. C'est ma 1re grossesse, j'ai peur des "séquelles" que ça peut laisser derrière, j'ai peur de comment ça va se dérouler, de devoir encore attendre... Bref, je vis mal cette longue semaine où j'essaie de m'occuper tant bien que mal. Et à la fois, j'ai peur de m'en vouloir d'être aussi "pressée" par la suite, de ne pas avoir su profiter de ces derniers moments. C'est vraiment le cauchemar absolu qu'on ne peut imaginer avoir quand on tombe enceinte.

Désolée pour le roman, mais à la fois ça fait du bien de poser par écrit tout ça.

PS : j'en suis à 26 SA.

## TEMOIGNAGE 12

Je ne sais pas trop par quel bout prendre toute cette histoire tant il y a à en dire mais surtout, je me mets à la place des femmes, des couples, des familles qui peut être vont prendre connaissance de l'histoire de notre famille et j'essaye de me souvenir de ce que j'aurais aimé trouver il y a 28 mois. Dans mon cas je m'étais tournée vers des forums car j'éprouvais le besoin de me confronter à la vérité crue et à la réalité pour comprendre un peu l'apocalypse qui venait de nous tomber dessus.

Ce qui est dur avec une histoire d'IMG, de deuil périnatal, c'est que ce n'est pas comme raconter un accouchement compliqué mais où on peut clore par « mais ça valait le coup » parce que là, non, personne ne devrait subir ça. Avec le recul on s'est souvent dit que dans cette grossesse tout aura foiré du début à la fin mais malgré tout, cette grossesse, c'est aussi celle qui a fait de nous des parents et qui nous a permis de tenir notre premier bébé dans nos bras même si c'était dans les pires conditions possibles, alors on ne veut pas non plus « cracher dans la soupe ».

La maternité n'a jamais vraiment été dans mes plans.

Je n'ai pas été heureuse d'être la fille de mes parents, et la parentalité ne semblait pas être une grande source de joie pour mes parents, en particulier pour ma mère. Donc sans grande surprise je ne me suis pas construite avec l'envie de reproduire ce schéma.

Mon mari en a eu envie avant moi mais finalement nous avons pris assez facilement la décision de nous lancer. En bonne « control freak » j'avais quand même anticipé avec le petit rendez-vous gynécologue de contrôle, dont j'étais ressortie avec une ordonnance pour de l'acide folique aussitôt commencé et un traitement pour suspicion d'ovaires polykistiques.

Après plus de dix ans d'une pilule pour migraineuse donc sans simulation de règles chaque mois, le retour des règles le premier mois a fait l'effet d'une bombe mais j'étais ravie de voir la machine se remettre en route si facilement. Je n'ai jamais compris comment prendre le traitement et les tests d'ovulation ne m'ont absolument jamais renseignée sur quoi que ce soit donc on a fait notre vie et le mois suivant rien. Prise de sang : positive mais bizarrement, les taux semblaient très bas, contrôle le lendemain, taux plus bas, saignements abondants, la messe était dite. Mais encore une fois, on était optimistes : deux cycles hyper réguliers, une fausse couche ultra précoce donc preuve qu'il y avait quand même eu fécondation.

Au top !

On part en vacances sereins et en rentrant... Nouveau retard, nouveaux tests et là des taux qui éclatent tous les scores et, au contraire, sont étonnamment hauts.

Étant parisiens et en se lançant dans l'aventure après nos meilleurs copains qui avaient eu deux grossesses catastrophiques bien gérées là-bas, on s'inscrit à Port Royal en se disant qu'on n'aura sans doute jamais besoin d'une maternité niveau 3 mais c'était la seule qu'on connaissait.

Échographie de datation chez mon gynécologue, un super moment, ce sera d'ailleurs la première et dernière écho euphorique de nos vies... Il nous annonce qu'il n'y a qu'un fœtus en pleine forme, ce qui est un soulagement vu que les taux faisaient craindre une grossesse gémellaire et qu'on a des antécédents dans nos deux familles. Et puis il nous demande de lui confirmer que j'accoucherai dans sa clinique sauf que ... Non, je suis déjà inscrite à Port-Royal et qu'en termes de philosophie on est sur des opposés qui ne s'attirent pas franchement.

Là l'ambiance change radicalement et il nous vire quasiment du cabinet. Quand je demande quelle est la suite du programme il me répond de demander à Port Royal et il mentionne juste les trois échographies et un rendez-vous avec anesthésiste sur la fin. Il n'aborde pas du tout le suivi mensuel.

Ma seule copine maman a eu des grossesses pathologiques révélées très tôt donc je ne savais pas que le suivi mensuel était en fait pour tout le monde.

Avant même de me savoir enceinte (pourtant très vite à trois semaines de grossesse), j'ai eu des nausées. À partir de cette échographie de datation je me mets à franchement vomir. Peut-être quinze jours après ce rendez-vous mémorable, je rappelle le gynécologue pour lui dire que je

viens de perdre 7 kg et que je n'ai aucun répit. Il me dit que je ne suis plus sa patiente mais celle de Port Royal et de me débrouiller avec eux. Port Royal me dit que je ne suis pas encore leur patiente officielle avant l'échographie du premier trimestre et que de toute façon « Une femme enceinte ça vomit ma bonne dame. »

Une semaine plus tard et encore 5 kg en moins (j'étais en surpoids mais pas à ce point), je rappelle le gynécologue trop sympa qui me dit que là quand même il faut vraiment que j'aille aux urgences de Port Royal en me disant exactement ce qu'ils doivent me faire mais en refusant de me le faire lui-même.

Nous voilà donc partis...

Là, encore, gag : pour s'enregistrer aux urgences il faut faire son petit pipi dans le gobelet (encore aujourd'hui je suis étonnée quand j'arrive quelque part et qu'on ne me tend pas un gobelet à remplir en guise de bonjour). Malin quand on vient parce que l'on est totalement déshydratée !

À ce stade je buvais moins d'un verre d'eau par jour et je sélectionnais les aliments selon la douleur que je ressentais à les vomir. Je vomissais entre vingt et quarante fois par jour. On m'annonce finalement qu'on me garde pour me réhydrater mais rien de plus. Je dis que je panique car je vomis même mon acide folique, on me dit que je m'en fais pour rien.

La seule bonne nouvelle c'est que j'ai droit à une échographie aux urgences : minus semble en pleine forme et bien profiter, on s'extasie même sur son « dos parfait ».

Je reste deux jours sous perfusion.

En sortant... Je vomis sur le parking avant même d'avoir quitté l'enceinte de la maternité.

Lorsque j'y retournerai une semaine et 3 kg perdus plus tard on ne m'hospitalisera même pas car : « une femme enceinte ça vomit on ne peut rien y faire. »

Entre temps nous avons enfin fait l'échographie du premier trimestre, en larmes, avec mon sac à vomi dans une main et les images de mon bébé qui me filent la gerbe, et une sage femme furieuse qu'on n'ait pas eu de suivi plus sérieux, pas les bons documents et une vessie vide comme ça qui empêche le bon déroulement de l'échographie (bah oui, toujours pas capable d'avaler un verre d'eau hein), et en plus qui me fait mal.

Mais Minus a tous les signaux au vert et ça aide à faire passer la pilule.

Finalement, après tous les loupés de ce début de grossesse grâce au manque total d'informations, mon suivi commence aussitôt et là nous rencontrons une sage-femme incroyable qui sera notre ange gardien. Pour la première fois on me parle d'hypérémèse, elle me propose de voir la psychologue de la maternité car à force on broie un peu du noir.

Aux alentours des Fêtes donc à quasiment cinq mois, je me sens mieux, enfin. Les vomissements et nausées s'estompent, la perte de poids fait que je me sens plutôt mieux, j'arrive à me reposer et enfin à me projeter. Nous réservons des super vacances pour juste après l'échographie du deuxième trimestre.

On a jeté les guides de ce voyage il y a bien longtemps...

Le 18 janvier 2017 on est donc complètement euphoriques en allant à cette nouvelle échographie. L'échographiste a suivi nos copains, on sait qu'elle n'est pas commode mais très bonne dans ce qu'elle fait. Pour le coup le courant passe bien, on lui annonce qu'on veut garder le sexe secret et on s'installe. Je commence enfin à avoir un début de petit ventre (je n'ai jamais été aussi mince et avec le ventre aussi plat que pendant cette grossesse !), c'est la première échographie sur le ventre et pas vaginale, je me sens mieux, les bagages sont prêts, on est hyper heureux

Elle nous prévient qu'elle va être silencieuse car elle doit être très carrée dans ses mesures et qu'elle nous débriefera de tout à la fin.

On entend immédiatement le cœur, il bouge dans tous les sens, elle passe aussitôt au cerveau et peut être au bout de dix secondes elles nous dit : « Ok il y a un problème avec votre bébé, je ne peux pas attendre la fin pour vous en parler. »

Cette phrase est tellement improbable qu'aujourd'hui encore je ne veux pas croire que je l'ai entendue. Comme des idiots, on a tous les deux eu un millième de seconde pour penser que c'était une blague pas terrible du style : « Il y a un problème, il est beaucoup trop canon ce bébé, haha ! » Mais non.

Elle nous dit tout de suite : « Il a un spina bifida votre bébé et il l'a dans la forme la plus carabinée. » Mon mari ne sait pas ce que ça veut dire, moi oui parce que je sais que c'est justement la raison pour laquelle une femme enceinte prend de l'acide folique et encore comme une conne ma première pensée est : « Mais dans Grey's Anatomy ils en guérissent tout le temps. »

Mais on comprend vite qu'on n'est pas dans Grey's Anatomy. On lui demande de quoi on parle concrètement comme gravité et elle nous dit tout de suite : « Là vous allez voir à Port Royal ce qu'ils vous disent mais je pense qu'il va falloir arrêter là. »

Je sais qu'on a passé les 22 SA, donc je lui demande si je vais devoir accoucher et elle me répond que oui.

Tout s'est enchaîné, je me souviens juste que par chance elle est amie avec le big boss du service de diagnostic anténatal de Port Royal, qu'elle lui envoie un texto pour lui dire qu'il y a un souci avec une patiente qu'il va devoir prendre en charge, tout est hyper flou.

On est totalement sonnés. Je ne sais pas comment on est rentrés chez nous. Personne ne disait rien. Je me revois juste m'écrouler en hurlant dans notre salle de bain comme dans un moment épisode d'un mauvais feuilleton.

Et là, c'est horrible mais ma première pensée a été : « Putain non, j'ai pas supporté tout ça pour rien. », « Mais je peux pas reprendre le boulot sans mon bébé. » Dans les pires moments on se disait : « On le fait pour avoir un bébé en pleine forme. » À chaque échographie qu'il fallait interrompre à cause de mon état, notre seul salut était de voir ce petit machin remuer avec son cœur parfait et son putain de « dos parfait » qui d'un coup ne l'était plus du tout.

Et là d'un coup la réalité.

Putain mais il se passe quoi maintenant ? Mon obsession était : « Qu'est-ce qu'ils vont faire de mon bébé une fois que ce sera fini ? » Il n'a jamais autant bougé que dans les heures et jours qui ont suivi cette échographie. Ce qui était la meilleure sensation du monde est devenu un coup de poignard à chaque secousse.

Je lui en voulais de se manifester alors qu'on allait devoir prendre la pire décision du monde. Je lui en voulais de créer du lien dans un moment qui n'avait à ce point aucun sens. Je m'en voulais de lui en vouloir.

Et puis évidemment, les appels, les messages, des familles et copains qui veulent savoir comment s'est passé l'échographie parce que dans le monde de la plupart des gens (dont nous 2h avant), passé le premier trimestre, une échographie est forcément un moment joyeux. Donc commencer à annoncer que « c'est fini, non pas encore fini », « non pas une fausse couche mais il va falloir arrêter, « oui un avortement oui si tu veux », « non on sait pas pourquoi, non on ne sait pas comment. »

Non on ne sait pas.

On ne sait rien.

Et je crois que quelque part, à partir de ce moment, un truc s'est brisé en nous qui fait qu'on ne pourra plus prétendre savoir quelque chose avec certitude. Parce que ce coup-là est trop violent pour qu'on puisse s'en relever tout à fait. Ce qu'on a vécu c'est une expérience qui nous a transformés structurellement. C'est cliché et ça paraît bête mais il y a un avant et après cette phrase de l'échographiste. Le couple qui est entré passer cette échographie est mort sur cette table et ce sont deux personnes nouvelles qui sont sorties. C'est très drama queen mais c'est pourtant la vérité dans notre cas.



Je me souviens de bribes, de mon mari qui me dit qu'il faut que l'on mange quelque chose et de penser : « Je peux bien manger ce que je veux maintenant. » Je sais qu'on a dû se coucher parce que toute la nuit on a été réveillés par nos pleurs et nos cris respectifs.

Le lendemain mon mari a dû aller chez le médecin pour se faire arrêter. Moi je l'étais déjà à cause de l'hypérémèse et des conditions de travail exécrables qui étaient les miennes. Je me souviens d'y aller avec lui tant l'idée même de nous séparer une heure à ce moment là nous était insupportable. Après l'IMG, pendant longtemps, j'ai eu très peur de choses très simples. Prendre le train seule pour partir deux jours chez une copine, alors que je n'ai pas les deux pieds dans le même sabot. Maintenant j'ai peur en avion alors qu'on a fait le tour du monde et plein de sports extrêmes. Je suis beaucoup plus angoissée parce que je me dis : « Si ça nous est tombé dessus, c'est que tout peut nous tomber dessus, on n'est protégés de rien en fait. »

La proposition du médecin de nous cachetonner : « Même vous madame si besoin ! » Comme s'il fallait faire comme s'il n'était déjà plus là. Sauf qu'en fait si, il est là et il bouge et il a l'air en pleine forme et pas du tout porteur d'une pathologie qui ferait de lui, si toutefois il survivait à la grossesse, un bébé sans aucune perspective de développement cérébral et/ou moteur vu l'ampleur de ses malformations.

La maternité nous appelle tôt ce matin-là pour nous proposer un rendez-vous dès le lendemain, ce qui nous paraît incroyablement lointain alors que c'est juste fou qu'ils aient pu libérer un créneau si vite.

On est totalement amorphes. Les vomissements reprennent de plus belle mais cette fois, oui, cette fois c'est vrai c'est psychologique. Mais je crois que surtout c'est le moment où on est entrés dans une autre dimension. Avec des préoccupations toutes plus atroces les unes que les autres. On est totalement hagards, on veut juste être seuls parce que les choses qui nous parviennent de l'extérieur sont impuissantes, rien ne nous soulage, ou ça nous blessent au pire. On a bien conscience que les choses sont faites avec bienveillance mais parfois avec tellement de maladresse que sur le moment on n'arrive pas à supporter ça.

Le rendez-vous arrive très vite et là on découvre une autre facette de Port Royal. Une équipe incroyable d'une humanité, d'une douceur et d'une sensibilité rares. Des spécialistes de l'horreur mais qui arrivent à nous la rendre supportable ne serait-ce que parce qu'il n'y a aucun moyen de supporter physiquement la douleur de signer les papiers de l'autopsie du bébé que l'on sent encore bouger.

On doit évidemment repasser des échographies qui ne feront que confirmer que ce que l'on sait déjà.

Sauf une chose : on n'avait pas besoin de connaître le sexe pour se projeter dans un heureux événement mais là on n'a plus du tout envie d'avoir de surprise. Vu le passif avec mes parents, j'ai toujours rêvé d'avoir un garçon. Je disais même en plaisantant à mon mari : « Si j'étais sûre d'avoir un garçon je serais prête plus vite. » Et on s'aperçoit qu'on ne sait toujours pas ce qui se passe dans mon ventre.

La gynécologue nous trouve donc vite une salle pour une nouvelle échographie, elle me conseille de ne pas regarder, ne met pas le son, ce sont ces marques de délicatesse qui font toute la différence dans un moment pareil.

Notre bébé est un petit garçon.

C'est le coup de grâce.

Et en fait c'est le début de plein de coups de grâce. Il faut que la demande d'IMG passe en commission éthique mais on nous fait comprendre que vu la gravité ça ne sera pas discuté : BIM dans les dents.

On nous demande de signer les autorisations d'autopsie : BIM.

On m'explique que je vais donc accoucher, j'ai un rendez-vous d'anesthésie : BIM.

On nous donne la convocation pour le déclenchement, aux urgences, que l'on n'a que trop fréquentées, là où se présentent les femmes en travail ou qui viennent pour une naissance heureuse : BIM.

On peut choisir de le déclarer ou non à l'état civil, de lui donner ou non un prénom, d'organiser ou non des funérailles : BIM BIM BIM. Je crois qu'à ce stade on n'existe même plus.

On se retrouve à la chambre funéraire de la maternité à poser des questions sur ce qui va se passer pour ce bébé qui est encore là au moment où on parle. Et on se demande quelque part comment nous sommes censés revenir à la vie nous-mêmes après un tel enchaînement de non sens.

Pour une IMG, comme pour toute interruption de grossesse, il faut un délai de réflexion.

À l'annonce du spina bifida, si une trappe avait pu s'ouvrir du cabinet de l'échographiste vers une salle d'opération pour une césarienne sous anesthésie générale, j'aurais signé direct.

Finalement, cette semaine aura été précieuse et nous aurons à la fin pris toutes les décisions inverses à ce qu'on aurait fait à chaud. Et de fait nous n'en regrettons aucune et nous nous félicitons d'avoir fait tous les choix qui ont permis à notre fils d'exister officiellement et d'acter son existence.

Le lundi matin on a du retourner encore à la maternité pour prendre des comprimés censés « commencer à arrêter » la grossesse. De fait, notre tout petit bonhomme ne bougera plus à partir de ce moment, même s'il sera vivant jusqu'à l'intervention.

Nous ? Nous ne sommes plus là.

Nous nous retrouvons à gérer des situations ubuesques, à préparer un sac de maternité avec rien dedans, à remballer les rares choses que l'on avait déjà, à écrire à notre bébé des lettres destinées à l'accompagner dans sa chambre mortuaire et éventuellement dans son cercueil même si on n'est pas encore fixés sur ce point à ce stade, à choisir ce qui pourra l'accompagner donc concrètement un lange car à 23 SA...

Et le mercredi nous nous rendons à la maternité en pilote automatique.

Là encore nous apprécierons le professionnalisme d'une maternité comme Port Royal qui est malheureusement rompue à l'exercice.

*Je suis placée en salle de travail et non de naissance, donc pas de berceau ni d'appareil de mesures du bébé à proximité. À l'égard des autres salles de naissances (même si les murs ne sont jamais assez épais quand on passe 18h à entendre des bébés naître alors qu'on n'arrive pas à accoucher du bébé dont on vient d'interrompre la grossesse).*

La péridurale m'est posée aussitôt (c'était ma plus grande angoisse dans l'accouchement, je me dis qu'au moins ça m'aura rassurée sur ce point), avant qu'on commence le déclenchement donc au moins, à l'intolérable souffrance psychologique ne s'ajoutera aucune douleur physique. La gynécologue en or qui nous suit pour l'IMG vient elle-même procéder à l'amniocentèse et c'est par ce biais qu'elle injecte à notre bébé le produit qui arrête son cœur.

Voilà, il est déjà parti.

Il faut encore qu'il parte « charnellement » et là les choses ne se passeront pas comme prévues...

L'expulsion (on a inventé des mots pour ne pas salir ceux de l'accouchement et qu'ils restent positifs) dure 18h.... Rien à faire, aucune dilatation ne s'opère malgré les doses de produits posés, injectés, etc. Je pense que j'ai du être séditée car je dors beaucoup, entre deux vomissements, la boucle est bouclée.

Je suis quasi euphorique, j'ai l'impression d'accoucher « normalement », j'envoie des messages à mes copines pour leur dire où ça en est etc. Une psychologue me dira plus tard que j'ai « dissocié » à ce moment. Si j'ai bien compris, quand le cerveau comprend que ce qui est en train de se passer ne peut pas être digéré, il s'auto-court-circuite en se racontant une histoire plus jolie.

Mon mari lui ne dissocie pas, et il ne dort pas.

Et plus le temps passe plus l'inquiétude monte car on ne peut pas déclencher plus d'un certain temps (24h peut-être) et une césarienne retarderait de beaucoup la perspective d'une nouvelle grossesse.

Finalement, vers 3h du matin, le 26 janvier 2017, une sage femme vient constater que notre petit A est arrivé.

Il avait été convenu que, dans les IMG, le bébé est immédiatement emmené et il n'est ramené aux parents qu'à leur demande.

De fait, nous n'avons même pas vu qu'une sage-femme l'avait emmené. Nous avons attendu que j'arrête de vomir avant de le voir. Nous savions que nous n'aurions que quelques minutes avec notre fils, je voulais être autant que possible en état de les vivre.

Quand finalement on nous l'a amené, dans son linge, nous avons été choqués de le voir si minuscule mais je crois que nous avons aussi été choqués de le voir... si beau. Nous étions terrorisés à l'idée de le voir mais nous savions aussi que le deuil pouvait être plus compliqué si nous avions le sentiment de ne pas aller au bout de toutes les démarches qui « s'offraient » à nous. Et le voir a été un moment tellement fort et tellement beau. L'équipe l'avait bien préparé, ils l'ont mis dans mes bras et nous ont laissés tous les trois et malgré la douleur atroce de ce moment, nous tenions surtout notre premier bébé, notre toute petite plume, dans nos bras.

Deux ans après, je garde en tête ce moment comme celui où nous avons été une famille pour la première fois. Et même si c'était dans une infinie douleur, nous savions aussi que nous lui devons d'y arriver à nouveau pour lui parce que, même né sans vie, il était quand même né de nous et qu'il fallait que l'on honore ça.

Je suis remontée rapidement en chambre, là encore, les souvenirs sont flous. Mon mari devait avoir un lit (les pères ne sont pas autorisés pour la nuit à Port Royal) et il a en réalité dormi par terre car les infirmières ne savaient pas qu'on sortait d'une IMG et pensaient qu'on était un couple qui faisait un caprice après une « simple » chirurgie.

Grand moment également quand l'infirmière hésitait à me donner le médicament pour couper la lactation parce que : « Vous êtes sûre? Parfois ça cause des dépressions. » Voilà, si je me sens un peu down ça sera sans doute parce que j'ai pris le médicament qui coupe la lactation.

Au petit matin nous avons reçu la visite de notre amour de sage-femme qui avait appris ce qui nous était arrivé (alors que deux jours avant l'échographie elle était contente de nous confirmer qu'on pouvait partir en vacances en me voyant enfin mieux). Pendant l'accouchement même la première sage-femme pas tendre de l'écho du premier trimestre avait parlé à mon mari en nous témoignant beaucoup de tendresse et de compassion (elle sera absolument formidable plus tard aussi).

Nous avons aussi reçu la visite de la psychologue de la maternité et de l'état civil.

Et nous nous sommes retrouvés dehors et là, certes le médical était passé mais je crois qu'on peut dire que le pire a commencé parce que là, l'extérieur redevient réel et qu'on ne peut pas se cacher éternellement.

Nos parents ont été en dessous de tout, absents pour ceux de mon mari, carrément nuisibles pour les miens. Ma mère m'appelait régulièrement pour me soumettre ses suggestions sur la façon dont j'avais pu provoquer le spina bifida de mon fils parce que bien entendu il ne pouvait en être autrement, ou pour me faire part de sa grande peine aussi, etc... Donc un coup c'était à cause du Roaccutane à 15 ans, puis d'une coloration des cheveux en rose, puis des tatouages et j'en passe. Spoiler : rien de tout ça, non...

Les amis, qui, d'un coup disparaissent. Et puis la réalité, mon mari qui arrive à l'état civil et se fait presser par un agent très diplomate qui lui dit : « Enfin monsieur ne restez pas planté là, c'est quand même pas compliqué de savoir si on vient chercher un acte de naissance ou de décès ». Si. Si connasse. Parfois c'est compliqué.

C'est aller chercher un cercueil pour un bébé de 530 grammes dont la seule place devrait être au fond de mon utérus qui se vide de son sang avec des contractions dont on ne m'avait jamais

parlées et se voir remettre : « Le recueil des formalités à accomplir au nom du défunt comme résilier son bail ou clôturer ses comptes bancaires. » Son bailleur c'est moi en fait.

C'est se retrouver à deux, à se tenir fort pour tenir debout au milieu du crématorium du père lachaise.

*C'est expliquer à la sécurité sociale que oui, il va falloir payer les indemnités de congé maternité plus tôt que prévues parce que votre employeur n'a pas pris en compte votre accouchement et qu'ils ne sont d'aucune aide et qu'en revanche vous aviez bien budgeté la chambre et la poussette pour dans quatre mois mais pas des obsèques pour là maintenant.*

C'est se retrouver à remplir des dossiers d'assurance annulation de voyage.

C'est recevoir un message d'une sage-femme PRADO qui se présente pour les suites de couche qui approchent... Alors qu'en fait on a accouché il y a trois mois. Tiens dis donc ce jour-là on allait presque à peu près correctement, la sécurité sociale qui vient nous faire une blague.

Et puis c'est, très vite, se retrouver seule, dans un congé maternité qui n'a aucun sens.

Et encore, mon mari a pris l'intégralité de son congé paternité.

La période qui a suivi, là encore a été très floue. Je sais juste qu'on l'a traversée ensemble dans un état pitoyable mais qu'avec le recul c'est sans doute ce qui nous a sauvés : nous n'avons pas eu la force de prétendre aller bien pour aider l'autre. Nous étions tous les deux totalement effondrés, nous ne nous en cachions pas, nous craquions sans jamais rien retenir. Et finalement, c'est comme ça qu'on s'est soutenus. Mon mari n'est pas passé par là lui, mais moi j'ai eu des phases de déni total. Mon mari était plus ancré dans le réel que moi et je pense qu'il m'a sauvée en étant capable de me ramener au réel sans quoi je pense que j'aurais dérivé sans fin. Je pensais parfois être encore enceinte, ou je pensais qu'Adam était mort parce qu'il était né trop tôt et je disais à mon mari : « Mais regarde, ils sauvent des bébés encore plus petits que lui. »

Par moment je me disais que je n'avais pas le droit de me plaindre, qu'après tout ce n'était rien, juste un fœtus, une fausse couche tout au plus comme il y en a tant. Et par moment, à l'inverse, je me disais : « Mais j'ai eu un bébé, j'ai perdu mon bébé, je suis une maman qui a perdu un enfant. » Et aussitôt : « Mais non, tu ne peux pas te comparer à une mère d'un enfant qui a vécu et qui l'a perdu. » « Mais quand même. »

Et les gens qui demandent nonchalamment si vous avez des enfants, que répondre ? Dire oui au risque de mettre mal à l'aise ? Dire non et avoir le sentiment de ne pas honorer la mémoire de notre fils ? Là-dessus on a très vite décidé que ce serait « au cas par cas » mais en général on saisit toutes les occasions pour parler de lui, la preuve avec ce témoignage.

Parce qu'on se dit qu'il mérite bien ça. On trouve ça dur parce que la grossesse a été tellement horrible et la fin encore bien pire que non seulement on n'a rien vécu avec lui mais on ne peut même pas partager d'anecdotes sympas. Alors le moins que l'on puisse faire, c'est au moins honorer le fait qu'il a vécu pour nous.

Et évidemment la culpabilité. Parce que, précisément, ce n'est pas une fausse couche. Ce n'est pas le destin qui a choisi.

Non.

Ce bébé était vivant, il le serait peut être resté jusqu'au bout (probablement pas en réalité mais ça n'est pas si important finalement) et c'est nous qui avons décidé qu'il fallait que ça s'arrête. La culpabilité est monstrueuse. Je me disais : « Pour qui on se prend d'avoir pensé qu'il n'était pas assez bien pour nous ? » Pour le coup, mon mari était beaucoup plus rationnel que moi, les médecins m'ont énormément aidée aussi, les psychologues également, à comprendre que le choix d'amour, dans le cas d'Adam, n'était pas l'acharnement.

Il n'en reste pas moins que le rationnel et les tripes ne se battent pas à égalité. Et puis la grossesse est quand même le temple sacré de la culpabilité ! Depuis le début j'entendais les psychologues du dimanche me dire : « Tu vomis parce que ton corps rejette l'idée d'avoir un enfant. » Et autres conneries très constructives.

Super !

Merci !

Moi je me disais que c'était parce que j'avais toujours dit que je ne voulais pas d'enfant et que j'étais donc rattrapée. Je me disais aussi que peut-être que je ne le voulais pas assez, qu'on l'avait eu trop facilement et qu'on payait. Lorsque j'ai su que j'étais enceinte je m'étais dit : « Oh wow déjà ! », je me disais qu'il l'avait senti et s'était donc sacrifié pour une autre grossesse plus tard lorsque je serais plus prête.

Et puis évidemment, sur sa pathologie, j'en suis venue à me persuader que le spina bidida s'était installé à cause de tout l'acide folique vomi, alors que les médecins nous ont bien expliqué que cette saloperie se forme ultra tôt dans l'embryon, même si elle ne devient visible qu'une fois que le fœtus a atteint une certaine taille et que tout était donc fichu bien avant ma première nausée. À un moment je me suis même dit que j'avais utilisé en tout début de grossesse un gel douche avec des huiles essentielles, comme si des huiles essentielles avaient le pouvoir de briser une colonne vertébrale en deux...

Adam est resté longtemps à la chambre mortuaire car les délais pour une incinération à Paris sont très longs et c'était un calvaire de l'imaginer là-dedans tout seul... Et alors les réflexions déplacées ne s'arrêtent pas là et même sous couvert de bienveillance on en a avalé des couleuvres. Entre les : « C'est mieux comme ça, c'est que ça voulait pas ! », « Vous êtes jeunes, tu es tombée enceinte hyper facilement, vous en aurez d'autres... » Mais nous on voulait celui-là !

On en veut pas un autre, on en a déjà un.

« Tu sais j'ai le cousin du collègue du copain de machin il a un enfant malade, franchement c'est pire, il va mourir mais en attendant ils s'attachent, ils le voient souffrir. » Moi aussi je m'étais attachée à mon fils.

« J'espère que la prochaine fois ce sera une fille sinon c'est pas cool, vous comparerez toujours. » Euh, bah non !

Mention spéciale à mes parents (oui c'est un fil rouge !) qui sont (à notre grand soulagement) partis en voyage peu de temps après l'accouchement et m'appelaient en me disant : « Oh tu sais ici les gens n'ont rien mais ils sont tellement gentiiiiiiiiiiiiiiiiils, ça nous fait relativiser nos petits problèmes. » Un petit problème comme tenir son bébé sans vie dans ses bras et demander à la sage-femme de le couvrir parce qu'il a l'air d'avoir froid et parce que son cerveau est en train de totalement vriller à cause de la détresse psychologique absolue dans laquelle on se trouve ?

Je me suis vue disparaître en pleine nuit et finir dans des hôtels sordides parce que je ne supportais plus de rester dans un appartement dans lequel tout ce que j'avais fait était de vomir en rêvant du bébé qui récompenserait toutes ces galères puis pleuré la mort de ce même bébé. Parfois je pesais des choses pour qu'elles fassent le même poids qu'Adam et tenter de retrouver la sensation de l'avoir dans les bras.

Après plusieurs semaines à ce rythme, avec forcément un décalage avec mon mari qui lui avait retrouvé un rythme et une normalité avec la reprise du travail, je me suis décidée à recontacter la psychologue de la maternité rencontrée juste après l'accouchement. Elle aussi a été l'une de nos bonnes étoiles de la maternité.

Son soutien a été absolu et tellement précieux.

Le jour où elle m'a reçue pour la première fois elle a été claire : je n'étais plus capable d'assurer moi-même mes propres fonctions vitales (en gros je n'arrivais plus à manger ni dormir) donc soit on envisageait une hospitalisation soit... Nous avons besoin de fuir en attendant les résultats de l'autopsie et de me sortir de ce quotidien sordide donc elle a accepté l'idée d'un voyage.

Nous avons littéralement pris la fuite avec nos dernières économies pour l'Asie et un voyage volontairement très intense dont on savait qu'il ne serait ni famille-compatible ni poussette-compatible.

Évidemment nous avons déplacé notre souffrance et nous ne l'avons pas réglée (un retour de couches à Luang Prabang à la date précise de ce qui aurait dû être mon rendez-vous d'anesthésie) mais nous avons pu couper de notre quotidien qui n'était plus qu'une suite sans fin de mauvais souvenirs. Ce voyage a été salutaire. Et notre couple en est sorti grandi et plus fort car, à nouveau, nous n'avions à donner le change à personne, juste à être là l'un pour l'autre. Même si mes parents ont déploré qu'on ne prenne pas plus de photos de nous et qu'on n'ait pas l'air d'apprécier plus que ça.

Assez rapidement, il a été très clair que, si nous avions à traverser une telle épreuve, ça ne pouvait pas être de la souffrance gratuite. Il fallait que ça serve à quelque chose. Nous ne sommes pas mystiques, mais il était évident pour moi que notre fils ne nous avait pas été arraché sans qu'il y ait un sens à y trouver. Ma démarche était la suivante : on n'a pas survécu à ça pour rien ou pour du médiocre.

Quelque part, A m'a donné une force terrible. Je sais que je me suis remise de sa mort. Alors certes, je ne suis pas PLUS forte, je suis même infiniment plus fragile, pour ne pas dire brisée, mais je sais ce que vaut ma vie et je sais que je dois d'être à la hauteur pour lui. C'est grâce à lui que j'ai décidé de ne plus me laisser bouffer et de me faire, enfin, respecter, en rompant avec des relations toxiques, à commencer par mes parents ou une situation professionnelle de harcèlement.

Mais A a aussi créé des merveilles en rejoignant notre famille. Il nous a donné accès, certes, à un pan de souffrance innommable, mais nous a ouvert de nouvelles portes.

Nous avons découvert ce qu'était la bienveillance à l'état pur. Nous l'avons découverte avec l'équipe incroyable qui nous a entourés à la maternité, mais nous l'avons aussi découverte dans des cadres improbables comme la morgue. Nous avons finalement opté pour organiser des funérailles à A et lorsque nous l'avons revu à la morgue de la maternité, nous avons constaté qu'il était habillé. Nous avons alors découvert un univers parallèle où des gens tricotent des habits pour les bébés comme lui, pour les accompagner... Nous avons écrit à cette dame, via la morgue, pour la remercier d'avoir honoré aussi A, et elle nous a répondu de manière anonyme mais c'était une correspondance très émouvante. En découvrant cet univers des « tricoteuses » j'ai aussi découvert le monde associatif qui gravite autour de la prématurité, la force de ces parents, de ces bébés et de ces professionnels.

Le milieu associatif, d'ailleurs, est incroyable, tout comme la solidarité qui existe en matière de deuil périnatal.

À Paris, le cimetière du Père Lachaise organise une fois par trimestre une cérémonie laïque pour les enfants nés sans vie, fausses couches tardives ou les bébés décédés très peu de temps après leur naissance. Nous y sommes allés deux mois et demi après la naissance d'A et nous avons été choqués de voir le nombre de personnes, de tous âges, de tous milieux sociaux, tous ces couples, toutes ces familles, qui partagent cette peine. Il y avait des ventres ronds dans cette cérémonie, des habitués, des gens qui venaient comme nous pour la première fois, voire pour la seule fois. Mais ce type d'initiative est précieuse. À cette occasion des associations sont présentes, tout est fait avec beaucoup d'intelligence et de pudeur.

Nous n'avons pas adhéré à une association en matière de deuil périnatal car dans l'instant nous n'avions pas envie de nous « enfermer » dans cette case mais il y a de très belles actions.

En revanche, l'éthique n'est jamais très loin et certaines surfent sur un moment très pro-life qui n'était pas, à titre très personnel, en phase avec nos convictions. Mais je me suis engagée dans le combat pour les prématurés avec une association incroyable car j'aime l'idée de me rendre utile pour des bébés pour qui on peut encore faire la différence.

Et plus proche de nous, nous avons aussi eu des découvertes humaines incroyables, des amis pas forcément les plus proches qui se sont révélés être des rocs alors que l'on ne s'y attendait pas et pour qui, très franchement, on ne sait pas si on aurait autant assuré réciproquement. Nous étions à ce moment un peu éloignés du frère d'A et il a été d'un soutien inestimable et nos liens

se sont totalement ressoudés à cette occasion. Et puis nous qui disions toujours que notre famille en fait était nos amis, nous avons raison, ils ont été incroyables.

Un autre exemple de l'incroyable bienveillance que l'on peut découvrir chez de parfaits inconnus, j'écoute beaucoup de podcasts et un jour je suis tombée par hasard sur le récit d'une femme qui avait vécu plusieurs deuils périnataux et qui avait réalisé un documentaire à ce sujet. J'ai trouvé ses coordonnées et j'ai entamé des échanges avec elle.

Et aujourd'hui c'est vous qui croisez notre chemin avec votre recherche de témoignages.

On se dit parfois qu'A nous a fait gagner un temps précieux. En survivant à sa perte on a pris conscience que notre vie méritait aussi de ne pas la gâcher.

Alors c'est certain, on se serait bien passé d'une telle découverte dans de telles circonstances, mais notre tout petit bonhomme nous a fait grandir. Après tout il a fait de nous des parents, ses parents, et ça si ça ne fait pas grandir !

Et puis l'histoire d'Adam n'est pas complète si on ne la raconte pas jusqu'au bout. Donc le 10 avril 2017 après des nuits blanches atroces, nous sommes retournés à Port royal en tremblant pour recevoir les résultats de l'autopsie et de l'amniocentèse et apprendre que le spina bifida d'A n'avait aucune origine génétique et que c'était juste l'anomalie statistique.

Là encore, nous avons été ensevelis sous des sentiments contradictoires : l'injustice absolue de la situation était encore plus flagrante mais ça voulait aussi dire qu'il n'y avait pas de risque accru que ça se reproduise. Et aussi qu'aucun de nous deux ne portait la « responsabilité » d'avoir transmis cette pathologie. Il s'agissait d'une crainte majeure pour mon mari qui est originaire de la région où l'on trouve le plus de spina bifida en France.

Ce jour-là nous sommes également rentrés chez nous avec une photo d'A prise par la maternité (mais qui ne force pas les parents à la prendre) et ses minuscules empreintes.

C'était très dur et ça l'est toujours. Nous n'avons regardé la photo que ce jour-là car elle est beaucoup plus violente que le très beau souvenir que nous avons de lui dans nos bras.

Depuis l'accouchement j'étais sous la dose maximale d'acide folique et j'avais refusé tout médicament type antidépresseur pour ne pas risquer d'interactions médicamenteuses dans l'hypothèse d'une autre grossesse un jour où on nous donnait le feu vert.

Je n'avais pas eu mes règles depuis le retour de couche. Trois semaines plus tard j'étais enceinte et, avant même que le terme d'A n'arrive, nous découvrons que Z, sa petite sœur, venait d'élire domicile en moi. Nous nous sommes souvent dit que Z avait fini le travail d'A, même si nous n'aimons pas cette idée que nos enfants fassent « quelque chose pour nous ». Mais Adam a fait de nous une famille, des parents, des adultes qui prennent des décisions graves et les assument, apprennent à se faire respecter et à se demander ce qu'ils veulent, mais aussi un couple fort et solide et très amoureux. Il nous a permis de nous découvrir plus forts et avec plus de certitudes et de confiance en nous. Il nous a donné les clés pour devenir les parents de Z en somme.

Et Z nous a emportés dans un tourbillon de vie alors que le timing était ancré dans la mort et l'absence de son frère. Nous avons découvert cette grossesse le 18 mai, ce qui nous a « aidés » autant que faire se peut à passer le cap du terme d'A qui devait être au 30 mai.

Elle est née le 16 janvier 2018 soit un peu avant d'attaquer les anniversaires sordides qui avaient débuté le 18 janvier avec cette maudite échographie. Évidemment, la grossesse de Z n'a pas été une partie de plaisir. J'ai à nouveau été malade, j'ai moins vomi mais les nausées ne m'auront pas quittée un seul jour de cette grossesse. Et évidemment, psychologiquement, chaque étape a été compliquée, car chaque nouvelle chose que l'on vivait avec elle nous donnait l'impression d'effacer le souvenir équivalent de son frère.

Le premier coup de Z m'a brisé le cœur, par exemple, alors que l'on guettait tant ceux d'A.

Mais nous avons eu la chance d'être formidablement entourés, avec nos proches tout d'abord puisque nous avons fait le tri, mais également avec le suivi médical qui, cette fois, a été particulièrement carré ! Nous avons demandé à être suivis par l'équipe qui s'était occupée de l'IMG et ça a aidé à prendre notre meilleure décision car là encore, tout se faisait avec la

mémoire d'Adam en tête, nous avons donc opté pour une préparation en haptonomie avec une sage-femme merveilleuse qui nous a permis de tisser in utero un lien très fort et très apaisé avec Z.

Nous avons continué le suivi psychologique tout au long de la grossesse...

Nous étions bien entendu tristes mais cela n'a pas empiété sur notre grand bonheur de voir la grossesse de Z évoluer. Mais bizarrement nous avons ressenti beaucoup de colère, comme l'impression de s'être fait volé notre innocence et notre joie. Nous avons eu beaucoup d'échographies et de contrôles mais chaque rendez-vous médical, chaque échographie était une épreuve et nous étions peinés de ne pas avoir le droit d'être comme tous les couples, c'est-à-dire simplement contents de voir leur bébé. Maintenant nous savons tout ce qui se joue aux échographies, nous savons qu'on n'est pas tirés d'affaires juste parce qu'il n'y a pas de fausse couche au premier trimestre, nous savons que jusqu'au bout tout peut arriver et surtout le pire. Et nous aurions adoré ne pas le savoir... Et on sait aussi qu'on peut avoir 1, 2, 8 ou 12 autres enfants, la grossesse et les échographies seront désormais pour toujours notre antichambre de l'enfer et de l'angoisse.

Ce qui a été dur à gérer aussi était l'idée que Z n'aurait pas « dû » être là alors qu'elle est si géniale et nous comble tant. Mais je n'aurais pas du tomber enceinte à un moment où j'aurais encore du l'être de son frère... Mais force est de constater que cet accompagnement a bien fonctionné puisque l'arrivée de Z (malgré un accouchement chaotique) a été d'une infinie douceur. Je pense qu'il y avait une grosse alerte de dépression du post-partum pour moi (d'après le personnel de la maternité) mais en réalité, toutes les angoisses étaient liées à la grossesse et à la peur de perdre un autre bébé. Une fois qu'elle était là et en forme, tout a été d'une simplicité dont on a été les premiers déconcertés.

Z est aujourd'hui une petite fille de 16 mois absolument incroyable, c'est un clown avec une joie de vivre énorme, elle passe son temps à se marrer, elle adore observer ce qui se passe, elle est aussi très sensible, très câline. Elle a tout de suite été très cool, a bien dormi, on a pu l'emmener partout. Elle a tout balayé sur son chemin et a fait de tout une évidence. Nous nous sommes découverts hyper zen à son contact alors que ce n'est quand même pas ce qui nous décrit le plus !!! Souvent on la regarde et on se dit que si on nous avait demandé de décrire le bébé de nos rêves, on n'aurait même pas pensé à la décrire elle tant elle est au-dessus de nos rêves les plus fous.

Les gens nous disent souvent qu'elle a une énergie et un caractère deuxième enfant, c'est sûr qu'on sait quelle bonne étoile veille sur elle et qu'on lui parlera de son frère.

Donc voilà, c'est notre histoire...

C'est notre famille...

Celle de gens ordinaires sur qui il est tombé une horreur, fort heureusement, relativement extraordinaire, et qui essaient désormais d'en faire quelque chose d'utile.

Nous avons notre happy ending et nous mesurons notre chance car tous les couples confrontés au deuil n'accueillent pas un autre enfant en pleine santé si vite derrière.

### TEMOIGNAGE 13

Décembre 2015, j'apprends que je suis enceinte. Entre chamboulement et bonheur, nous attendons l'échographie des douze semaines. La clarté nucale, on m'en a même pas parlé, j'ignore ce que c'est. On entend son coeur, on voit notre bébé bouger mais qui ne se veut pas se tourner. Et puis le visage fermé du gynécologue qui lâche : « Il y a une clarté nucale trop élevée. Il y a risque de trisomie. »



De notre nuage on revient durement à une réalité que l'on n'avait pas envisagée. Nous sommes envoyés dans un grand hôpital spécialisé à Mulhouse où un autre gynécologue me propose la biopsie du trophoblaste pour le lundi suivant. L'examen se passe bien, la sage-femme nous rassure en nous disant que tout n'est pas perdu.

Mais quelques jours plus tard, le gynécologue nous rappelle et nous confirme que notre petite fille est atteinte de trisomie 21. Mais ce n'est pas tout. C'est une trisomie 21 par translocation, autrement dit 5% des cas de T21 et dans 2,5% c'est un problème génétique qui vient des parents. On est en train de nous dire qu'il faut établir nos caryotypes pour vérifier que mon compagnon ou moi-même n'avons pas un problème sur un ou plusieurs de nos chromosomes qui provoqueraient un déséquilibre quand le bébé fabrique son propre ADN.

La question de garder notre fille ou pas se pose. Il n'y a pas de bon ou de mauvais choix dans ces cas-là, il y a un choix à faire et nous le prenons à deux. Nous décidons de mettre en place une IMG. Comme la plupart des enfants trisomiques, notre fille présente une malformation cardiaque, elle n'a pas de ventricule gauche. Le fait de savoir qu'elle ne survivrait pas suffit-il à nous soulager de cette prise de décision ?

Pas vraiment.

La procédure demande un délai de sept jours de réflexion pour la maman. Là, le papa n'a pas son mot à dire car il s'agit du corps de la maman. Je suis à la bonne place pour décider en cas de désaccord mais je trouve cela injuste pour le papa et puis on ne parle pas de bonne place car il s'agit de mettre fin à la vie de son enfant. Oui mes mots sont durs, mais c'est ce que je m'inflige à ce moment-là.

Je pleure en silence pour ne pas encore plus attrister mon homme et mes parents qui sont venus nous épauler (nous habitons à 800km d'eux à ce moment-là).

Je caresse mon ventre enfermée dans la salle de bains, en me regardant dans le miroir et en demandant pardon à ma fille, pardon de ne pas avoir su être une bonne maman, pardon de ne pas la sauver.

La date est fixée.

L'IMG ne sera pas une opération, ce sera un accouchement par voie basse. Le seul réconfort dans cette histoire, c'est que je vais rencontrer ma fille. Ma petite Andréa. Nous avons décidé de mélanger les prénoms de nos grands mères décédées pour notre petit ange. Andrée et Anna. Je rentre le 15 mars 2016 à l'hôpital. On me déclenche avec de l'ocytocine. Je monte en salle à 16h30. La sage femme de la biopsie rentre dans la salle. Je suis tellement heureuse que ce soit elle, je l'avais tellement adorée la première fois. Elle nous reconnaît : « Vous êtes le couple de niçois. » Elle m'explique comment il faut pousser, je sens ma fille glisser doucement et ma sage femme me décrit ensuite : « elle est toute petite mais déjà formée. Elle n'a pas encore les traits caractéristiques de la trisomie. Elle est rouge car elle n'a pas de revêtement de peau. Vous voulez la prendre ? » J'acquiesce. Elle me la porte, enveloppée dans un drap. Elle est si belle, si paisible. J'ai l'impression qu'elle sourit.

C'est un bébé miniature. De 17cm et de 70g, mais déjà formé. Sa clarté nucale est très enflée, je le remarque. Et puis je m'effondre. Je réalise ce que nous avons fait. Elle la reprend le temps de la mettre dans le nid d'ange que la maman de ma meilleure amie m'a tricoté, et son papa rentre dans la salle d'accouchement. Il n'avait pas souhaité rester, il ne se sentait pas. Il faut toujours respecter les choix de l'autre et le laisser évoluer en même temps que la situation. Il décide finalement de la voir. On se retrouve tous les trois. Pour la seule et unique fois. Ce moment suspendu dans le temps. Ou se mêlent rire nerveux et pleurs. La nuit qui a suivi a été tellement difficile.

L'échographie de mon ventre vide me hante encore. Et puis le deuil commence. On m'a demandé comment je faisais pour être si forte. J'ai répondu que « c'était plus facile » quand on vivait la situation parce qu'on avait pas le choix. Nous avons été extrêmement bien entourés par nos proches malgré la distance.

J'ai adhéré à un groupe de parole de parents'anges qui m'a énormément apporté. J'ai pu aider d'autres parents.

Et puis j'ai réussi ma mission : faire exister ma fille aux yeux des autres. Lui donner sa place dans nos vies. Car les phrases déplacées n'arrêtent pas dans ce genre de situation :

« Ça va c'était un enfant qui n'était pas né. », « Tu n'étais qu'à 3 mois et demi. », « Il faut passer à autre chose maintenant. »

Là tu voudrais les insulter ou les bousculer, et puis tu te tais, parce que c'est toi qui déranges avec ton deuil tabou après tout.

C'est ironique bien sûr, mais c'est pour dénoncer que le deuil périnatal est incompris, jusqu'à ce qu'on le vive. Merci à Bigflo et Oli pour leur chanson « Le cordon ». Même deux jeunes hommes qui ne sont pas papas savent parler de l'avortement/IMG mieux que certaines amies ou membres de famille. Et puis nous avons eu les résultats des caryotypes. Tout était normal. Nous faisons partie des 2,5% accidentels. Une chance dans notre malchance. Nous avons laissé passer plusieurs mois. J'ai eu deux mois après encore quelques soucis gynécologiques.

Et en décembre 2016, j'ai vu le trait apparaître sur le test. J'ai vécu cette grossesse assez sereinement, nous avons été entourés par Marjorie, ma sage femme coup de coeur, et du gynécologue de l'hôpital. Ils ont été merveilleux tous les deux. Nous avons effectué le DPNI, une prise de sang de 400€ non remboursée qui permet de vérifier à 99.99% si le bébé n'est pas trisomique. Nous avons déménagé d'Alsace en juillet 2017, j'ai été reprise par un gynécologue de Nice qui a donné naissance à ma nièce et mon neveu.

Nous attendions une petite fille. Qui faisait des pirouettes dans le ventre de Maman et qui a changé maintes fois de position.

Après 7h de travail en salle, J'ai subi une césarienne. A est née le 19/09/2017 à Nice. Ma merveilleuse petite fille, en parfaite santé. L'équipe a été merveilleuse, elle aussi.

Mon parcours gynécologique a été compliqué de manière générale mais les équipes d'Alsace et du Sud ont été si compétentes. Je les remercie pour cela. A a 7 mois. Elle est merveilleuse et magnifique, elle a toujours le sourire. C'est un bébé facile. Elle nous remplit de bonheur. Plus tard elle prendra conscience que sa grande soeur veille sur elle. Je lui chuchote déjà à l'oreille. Et je sais qu'elle le sait déjà.

# BIBLIOGRAPHIE

- 1- Sirol, François. *La décision en médecine foetale*. Mille et un bébés: 50. Erès, 2002.
- 2- Daffos, Fernand, Dumez, Yves, Fontanges-Darriet, Marianne, Guinet, Paul, et Soulé, Michel. *Le foetus à l'hôpital*. Erès. 1001 bébés, 1997.
- 3- Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse (s. d.).
- 4- 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, 94-654 § (1994).
- 5- Code de la santé publique - Article L162-16, L162-16 Code de la santé publique § (s. d.).
- 6- Arrêté du 1er juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire (s. d.).
- 7- Engelmann, Philippe. « Les interruptions médicales de grossesse ». *Laennec* Tome 50, n° 4 (2002): 16-26.
- 8- Authier-Roux, Frédérique. *Ces bébés passés sous silence*. Érès. Vol. avant la naissance. 1001 bébés 20, 2013.
- 9- Noury, Quitterie. « Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal, une construction juridique qui se cherche dans la pratique ? », 11 juin 2018, 80.
- 10- Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, 2001-588 § (2001).
- 11- Gorincour, Guillaume. « La naissance du diagnostic prénatal ». *Spirale* N° 66, n° 2 (5 novembre 2013): 143-54.
- 12- Viaux-Savelon, Sylvie, et Marc Dommergues. *Attention à l'attention. L'attention est-elle toujours bénéfique ? Effets secondaires du dépistage prénatal*. ERES, 2018.  
<http://www.cairn.info/bebe-attentif-cherche-adultes-attentionnes--9782749262130-page-125.htm>.
- 13- Diederich, Nicole. « 2. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ». In *Stériliser le handicap mental ?*, par Nicole Diederich, 251. ERES, 1998.  
<https://doi.org/10.3917/eres.diede.1998.01.0251>.
- 14- *Le Diagnostic Prénatal En Pratique*. Elsevier, 2011. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-70962-3.X0001-8>.
- 15- Bitouzé Véronique. *Le foetus, un singulier patient: espoirs et doutes chez les soignants de médecine foetale ; Perspective soignante*. Paris: Seli Arslan, 2001.
- 16- Soubieux, Marie-José, et Michel Soulé. *La psychiatrie fœtale*. Que sais-je?: 3746. Presses universitaires de France, 2005.
- 17- Authier-Roux, Frédérique, Patrick Ben Soussan, Marie Fabre-Grenet, Marianne Fontanges-Darriet, et René Frydman. *Le fœtus exposé*. 1001 bébés. ERES, 01.
- 18- Soubieux Marie-José. *Le berceau vide: deuil périnatal et travail du psychanalyste*; Édition revue et Actualisée. La Vie de l'enfant. Toulouse: Érès éditions, 2013.

- 19- Bydlowski, Monique. « Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne ». *Devenir* Vol. 13, n° 2 (2001): 41-52.
- 20- Bydlowski Monique. *Je rêve un enfant: l'expérience intérieure de la maternité* ; Paris: EdOJacob, 2000.
- 21- Dayan, Jacques, Gwenaëlle Andro, Michel Dugnat, N. Thessier, et Daniel Marcelli. *Psychopathologie de la périnatalité et de la parentalité*. 2nd ed. Psychopathologie. Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson, 2015.
- 22- Viaux-Savelon, S., O. Rosenblum, P. Mazet, M. Dommergues, et D. Cohen. « La surveillance échographique prénatale des grossesses à suspicion de malformation: étude du retentissement sur les représentations maternelles ». *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 55, n° 7 (1 novembre 2007): 413-23. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2007.07.022>.
- 23- Gourand, L. « l'échographie d'une grossesse normale peut-elle être maltraitante? » *Journal de Pédiatrie et de Puériculture* 14, n° 6 (1 septembre 2001): 337-40. [https://doi.org/10.1016/S0987-7983\(01\)80099-2](https://doi.org/10.1016/S0987-7983(01)80099-2).
- 24- Soubieux, M. -J. « Annonce d'une malformation in utero ». *Journal de Pédiatrie et de Puériculture* 17, n° 4 (1 juin 2004): 224-28. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2004.04.004>.
- 25- *Traité de bioéthique*. Consulté le 2 mai 2020. <https://www-cairn-info.sirius.parisdescartes.fr/traite-de-bioethique-2--9782749213064.htm>.
- 26- Sirol, F. « La décision en médecine fœtale. Contribution à la reconnaissance du sentiment de haine pour le fœtus » *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 50, n° 4 (1 juin 2002): 262-67. [https://doi.org/10.1016/S0222-9617\(02\)00096-X](https://doi.org/10.1016/S0222-9617(02)00096-X).
- 27- Azria, E., P. Bétrémieux, L. Caeymaex, T. Debillon, A. Fournié, M. -L. Huillery, P. Kuhn, P. Lequien, A. Altavilla, et D. Mathieu-Caputo. « L'information dans le contexte du soin périnatal: aspects éthiques ». *Archives de Pédiatrie* 14, n° 10 (1 octobre 2007): 1231-39. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.07.005>.
- 28- Schmitz, Dagmar. « Terminating Pregnancy after Prenatal Diagnosis—with a Little Help of Professional Ethics? » *Journal of Medical Ethics* 38, n° 7 (juillet 2012): 399-402. <https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100244>.
- 29- « Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français ». *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction* 34, n° 5 (septembre 2005): 513. [https://doi.org/10.1016/S0368-2315\(05\)82867-4](https://doi.org/10.1016/S0368-2315(05)82867-4).
- 30- Danion-Grilliat, Anne. « Conflits éthiques autour du diagnostic et du consentement : à propos de la psychiatrie et du diagnostic prénatal ». *L'information psychiatrique* Volume 87, n° 7 (2011): 557-66.
- 31- Amann, J. -P. « Diagnostic prénatal et interruption médicale de grossesse: aspects éthiques ». *Journal de Pédiatrie et de Puériculture* 16, n° 3 (13 juin 2003): 147-55. [https://doi.org/10.1016/S0987-7983\(03\)80044-0](https://doi.org/10.1016/S0987-7983(03)80044-0).
- 32- Weber, Jean-Christophe, Dominique Memmi, Thierry Rusterholtz, et Catherine Allamel-Raffin. « Le fœticide, une administration impensable de la mort ? » *Sociétés contemporaines* n° 75, n° 3 (10 septembre 2009): 17-35.
- 33- Legros, Jean-Philippe. « Quand la vie avant la vie est compromise : diagnostic anténatal et découverte d'une anomalie anténatale ». *Spirale* no 36, n° 4 (2005): 79-86.

- 34- Durif-Varembont, Jean-Pierre. *Les mots et la chose : réflexions éthiques à propos des interruptions médicales de grossesse*. ERES, 2008. <http://www.cairn.info/handicap-1-ethique-dans-les-pratiques-cliniques--9782749209555-page-167.htm>.
- 35- « Agence de la biomédecine - rapport médical et scientifique ». Consulté le 25 mai 2020. <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm>.
- 36- Schechtman, Kenneth B., Diana L. Gray, Jack D. Baty, et Steven M. Rothman. « Decision-Making for Termination of Pregnancies with Fetal Anomalies: Analysis of 53,000 Pregnancies ». *Obstetrics & Gynecology* 99, n° 2 (1 février 2002): 216-22. [https://doi.org/10.1016/S0029-7844\(01\)01673-8](https://doi.org/10.1016/S0029-7844(01)01673-8).
- 37- Mirlesse, Veronique, Frederique Perrotte, François Kieffer, et Isabelle Ville. « Women's Experience of Termination of Pregnancy for Fetal Anomaly: Effects of Socio-Political Evolutions in France ». *Prenatal Diagnosis* 31, n° 11 (novembre 2011): 1021-28. <https://doi.org/10.1002/pd.2825>.
- 38- Asplin, Nina, Hans Wessel, Lena Marions, et Susanne Georgsson Öhman. « Pregnant Women's Perspectives on Decision-Making When a Fetal Malformation Is Detected by Ultrasound Examination ». *Sexual & Reproductive Healthcare* 4, n° 2 (1 juin 2013): 79-84. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2013.02.001>.
- 39- Gaille, Marie. « Des terres morales inconnues.. Du diagnostic prénatal à la décision de poursuivre ou d'interrompre une grossesse ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, n° 12 (30 mai 2016). <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1991>.
- 40- Derouesné, Christian. « Qu'est-ce qu'une émotion ? Une introduction à l'étude des émotions ». *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement* 9, n° 1 (1 mars 2011): 69-81. <https://doi.org/10.1684/pnv.2010.0249>.
- 41- Dantzer Robert. *Les émotions*. 3ème édition mise à jour. Que sais-je ? Paris: Presses universitaires de France, 2002.
- 42- Rusinek, Stéphane. *Les émotions : du normal au pathologique*. Les Topos. Dunod, 2004.
- 43- Rouan, Ahmed Channouf et Georges. *Émotions et cognitions*. De Boeck Supérieur, 2002. <https://doi.org/10.3917/dbu.chann.2002.01>.
- 44- Sander, David. *Le monde des émotions*. Cerveau & psycho. Belin, 2015.
- 45- *Emotion in the Human Face*. Elsevier, 1972. <https://doi.org/10.1016/C2013-0-02458-9>.
- 46- Vuilleumier, Patrik. « Cerveau et émotion ». *Encyclopædia Universalis*. <http://www.universalis-edu.com.sirius.parisdescartes.fr/encyclopedie/cerveau-et-emotion/>.
- 47- Lotstra, Françoise. « Le cerveau émotionnel ou la neuroanatomie des émotions ». *Cahiers critiques de therapie familiale et de pratiques de reseaux* no 29, n° 2 (2002): 73-86.
- 48- Vélez García, Alicia E., et Feggy Ostrosky-Solís. « From morality to moral emotions ». *International Journal of Psychology* 41, n° 5 (octobre 2006): 348-54. <https://doi.org/10.1080/00207590500345898>.
- 49- Livet, Pierre. *Émotions et rationalité morale*. Sociologies. P.U.F, 2016.
- 50- Damasio Antonio R. *L'erreur de Descartes: la raison des émotions / Antonio R. Damasio ; traduit de l'anglais (États-Unis) par Marcel Blanc*. [Nouvelle édition]. Odile Jacob poche. Paris: Odile Jacob, 2010.

- 51- Rouan, Ahmed Channouf et Georges. *Émotions et cognitions*. De Boeck Supérieur, 2002.  
<https://doi.org/10.3917/dbu.chann.2002.01>.
- 52- Cadet, Bernard, et Armelle Jacquet-Andrieu. « Émotions, langage et prises de décision: un réseau cognitif », s. d., 9
- 53- Zeelenberg, Marcel, Rob M A Nelissen, Seger M Breugelmans, et Rik Pieters. « On Emotion Specificity in Decision Making: Why Feeling Is for Doing ». *Judgment and Decision Making* 3, n° 1 (2008): 10.
- 54- Hoorebeke, Delphine Van. « L'émotion et la prise de décision ». *Revue française de gestion* n° 182, n° 2 (16 mai 2008): 33-44.
- 55- Raghunathan, Rajagopal, et Michel Tuan Pham. « All Negative Moods Are Not Equal: Motivational Influences of Anxiety and Sadness on Decision Making ». *Organizational Behavior and Human Decision Processes* 79, n° 1 (juillet 1999): 56-77.  
<https://doi.org/10.1006/obhd.1999.2838>.
- 56- Paulus, Martin P., et Angela J. Yu. « Emotion and Decision-Making: Affect-Driven Belief Systems in Anxiety and Depression ». *Trends in Cognitive Sciences* 16, n° 9 (1 septembre 2012): 476-83. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.07.009>.
- 57- Graziani Pierluigi. *Stress: émotions et stratégies d'adaptation / Pierluigi Graziani*. 128 Psychologie. Paris: Nathan, 2004.
- 58- Elster, Jon. « L'influence négative des émotions sur la cognition ». *Terrains/Théories*, n° 2 (7 janvier 2015). <https://doi.org/10.4000/teth.255>.
- 59- « Association Petite Émilie | pour les personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal ». Consulté le 26 mai 2020. <http://petiteemilie.org/>.
- 60- Le Divan des Parents. « Le Divan des Parents ». <https://ledivandesparents.com/>.
- 61- Qin, Chunxiang, Wei-Ti Chen, Yunlong Deng, Yao Li, Chunmei Mi, Linli Sun, et Siyuan Tang. « Cognition, Emotion, and Behaviour in Women Undergoing Pregnancy Termination for Foetal Anomaly: A Grounded Theory Analysis ». *Midwifery* 68 (janvier 2019): 84-90.  
<https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.10.006>.
- 62- Shakespeare, Thomas William. « Choices, Reasons and Feelings: Prenatal Diagnosis as Disability Dilemma ». *Alter* 5, n° 1 (1 janvier 2011): 37-43.  
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.11.001>.
- 63- Viillard, Marcel-Louis. *Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage*. Dunod, 2016. <https://doi.org/10.3917/dunod.viall.2016.01>.
- 64- Korenromp, Marijke J., Godelieve C. M. L. Page-Christiaens, Jan van den Bout, Eduard J. H. Mulder, et Gerard H. A. Visser. « Adjustment to Termination of Pregnancy for Fetal Anomaly: A Longitudinal Study in Women at 4, 8, and 16 Months ». *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 201, n° 2 (1 août 2009): 160.e1-160.e7. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2009.04.007>.
- 65- Mouchabac, Stéphane, Wissam El-Hage, et Florian Ferreri. « La mémoire intrusive dans le trouble de stress post-traumatique : apport de la neuroimagerie ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 174, n° 10 (1 décembre 2016): 848-52.  
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.09.010>.
- 66- Le Coz Pierre membre du jury d'une thèse de doctorat en éthique médicale. *Petit traité de la décision médicale: un nouveau cheminement au service des patients / Pierre Le Coz ; [préface de Didier Sicard]*. Paris: Éditions du Seuil, 2007.