

Peut-on voir la vie ?

Collection Mille et un bébés

dirigée par Patrick Ben Soussan

Des bébés en mouvements, des bébés naissant à la pensée, des bébés bien portés, bien-portants, compétents, des bébés malades, des bébés handicapés, des bébés morts, remplacés, des bébés violents, agressés, exilés, des bébés observés, des bébés d'ici ou d'ailleurs, carencés ou éveillés culturellement, des bébés placés, abandonnés, adoptés ou avec d'autres bébés, des bébés et leurs parents, les parents de leurs parents, dans tous ces liens transgénérationnels qui se tissent, des bébés et leur fratrie, des bébés imaginaires aux bébés merveilleux...

Voici les mille et un bébés que nous vous invitons à retrouver dans les ouvrages de cette collection, tout entière consacrée au bébé, dans sa famille et ses différents lieux d'accueil et de soins. Une collection ouverte à toutes les disciplines et à tous les courants de pensée, constituée de petits livres – dans leur pagination, leur taille et leur prix – qui ont de grandes ambitions : celle en tout cas de proposer des textes d'auteurs, reconnus ou à découvrir, écrits dans un langage clair et partageable, qui nous diront, à leur façon, singulière, ce monde magique et déroutant de la petite enfance et leur rencontre, unique, avec les tout-petits.

Mille et un bébés pour une collection qui, nous l'espérons, vous donnera envie de penser, de rêver, de chercher, de comprendre, d'aimer.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Peut-on voir la vie ? L'échographie obstétricale

Sous la direction de Denis Roux

avec

Patrick Ben Soussan

Fabienne Brugère

Francis Drossart

Franck Dugravier

Marianne Fontanges-Darriet

Béatrice Jacques

Jean-Pierre Laulom

Guillaume Le Blanc

Sylvain Missonnier

Mille et un bébés

AVANT LA NAISSANCE

érès

Déjà parus dans la rubrique « Avant la naissance »
de la collection « Mille et un bébés »

Frédérique Authier-Roux
Ces bébés passés sous silence
A propos des interruptions médicales de grossesse

Patrick Ben Soussan
Le bébé imaginaire

Frédérique Authier-Roux, Patrick Ben Soussan, Marie Fabre-Grenet,
Marianne Fontanges-Darriet, René Frydman
Le fœtus exposé

Fernand Daffos, Yves Dumez, Marianne Fontanges-Darriet, Paul Guinet,
Philippe Saada, Michel Soulé
Le fœtus à l'hôpital

Marie-Claire Busnel, Fernand Daffos, Catherine Dolto-Tolitch,
Jean-Pierre Lecanuet, Romana Negri
Que savent les fœtus ?

Version PDF © Éditions érès 2012

ME - ISBNPDF : 978-2-7492-2858-7

Première édition © Éditions érès 2001

33 avenue Marcel Dassault, 31500 Toulouse

www.editions-eres.com

Table des matières

Introduction	
<i>Denis Roux</i>	5
Autour d'un malentendu	
<i>Marianne Fontanges-Darriet</i>	7
Est-il possible de voir la vie ?	
Réflexions philosophiques sur l'échographie	
<i>Guillaume Le Blanc et Fabienne Brugère</i>	15
L'image échographique comme objet sociologique	
<i>Béatrice Jacques</i>	31
Échographie anténatale et inconscient	
<i>Francis Drossart</i>	43
Le fœtus savant, son nid parental et les docteurs	
<i>Sylvain Missonnier</i>	47

Le « vécu » de l'échographiste	
<i>Jean-Pierre Laulom</i>	57
Échographie obstétricale : qu'en reste-t-il après ?	
<i>Franck Dugravier</i>	65
Les yeux derrière la tête	
L'échographie obstétricale ou l'illusion objectivante	
<i>Patrick Ben Soussan</i>	77

Denis Roux

Introduction

Et si tout ça n'était que profanation ?
Et si, au lieu du droit à avoir un enfant « normal », on avait obligation à respecter cela, cette vie, qui est en train de mûrir doucement, théoriquement à l'abri de nos regards indiscrets, obligation à respecter ses secrets ?

Regardez ce petit, il ne se doute de rien, il suce ses doigts, il remue ses jambes, il ne sait pas qu'on est en train de mesurer son crâne, ses membres, et pourquoi pas ses empreintes digitales, tant qu'on y est ? Coupable de quoi ?... d'un crime ? Le pire, celui de ne pas être comme les autres. Pas bon pour le service...

Vivra ? Vivra pas ? Allez, on le garde, enfin jusqu'à la prochaine. Mais il faut se dépêcher.

Moins une, et c'est permis, après c'est trop tard.

Et après, on voudrait que tout ça ronronne, que ça marche sans frottements, sans grincements de dents, sans cris, sans procès. Et puis quoi en plus ?

La technique est neutre, dit-on.

Tout dépend de ce qu'on en fait.

À d'autres. On peut faire la même chose avec une bougie et avec une centrale atomique ? Allez demander aux Biélorusses !

Moi, je vous dis qu'aller regarder des fœtus qui ne nous ont rien fait, c'est une révolution et, comme 1789, on ne sait pas ce que ça peut donner.

Allez, on peut quand même en parler...

Marianne Fontanges-Darriet

Autour d'un malentendu

On ne peut traditionnellement évoquer l'échographie obstétricale sans souligner le « malentendu » qui existe entre l'échographiste et la patiente. Au centre de ce malentendu figurent la parole de l'échographiste devant l'image, ainsi que l'attente et l'entente de cette parole par la patiente, par le couple, avec en arrière-plan une distorsion certaine dans la communication : comment parler en effet d'un être qui existe, mais que l'on ne voit pas, sauf à travers les paillettes noires et blanches qui dessinent vaguement une image sur un écran d'échographie ?

En 1999 sont intervenus en France un certain nombre d'éléments législatifs autour de la périnatalité, qui n'étaient pas ceux que, en tant que professionnels, nous attendions.

Alors que, autour de notre pratique, nous parlions des droits du fœtus, de son existence, de ses maladies ; alors que,

depuis des années, nous expliquions que le fœtus n'est pas un objet et que, même lorsqu'il est très anormal, le fait d'interrompre une grossesse induit des phénomènes de deuil qui, dans leurs abords, leur ritualisation, doivent se rapprocher du deuil d'un enfant né pour pouvoir rendre possible un nouvel enfant ; alors que nous arrivions à dessiner de mieux en mieux ces fœtus, à augmenter le taux de sensibilité des malformations découvertes, et que se mettaient en place les équipes pluridisciplinaires nécessaires à la prise en charge des grossesses concernant ces fœtus malades ou soupçonnés de l'être... Nous avions alors l'impression que, petit à petit, ce discours difficile, complexe, parfois inaudible, devenait de plus en plus compris, admis, accessible. Preuve sociale suprême de cette accessibilité : l'élaboration par des journalistes d'émissions télévisées intelligentes, émouvantes, voire éprouvantes, ayant pour thème la médecine fœtale.

Paradoxalement, au cours de ces années 1999 et 2000, furent discutées et adoptées de multiples lois venant souligner que le malentendu n'est ni supprimé ni amoindri :

- l'avortement est devenu un droit (auparavant, il était considéré comme un délit avec, cependant, des exceptions définies sur un plan législatif) ;
- le délai a été étendu à 14 SA pour les interruptions volontaires de grossesse, conduisant, par ce que René Frydman appelle des « effets collatéraux », à une remise en cause partielle des acquis médicaux concernant l'échographie du premier trimestre de la grossesse, notamment en matière de dépistage des anomalies chromosomiques ;

– l'arrêt Perruche, enfin, en rendant les médecins responsables de la vie d'un enfant handicapé, d'une part menace notre exercice professionnel et, d'autre part, prive les patientes d'une échographie de qualité.

Dès lors, le malentendu ne se situait plus au niveau de l'histoire interpersonnelle, que nous pouvions appréhender malgré les difficultés et qui est de l'ordre de la relation à l'autre : il devenait social, sociétal, et pour nous beaucoup plus difficile à entendre, à cerner et à comprendre.

J'ai choisi la voie étroite du retour en arrière pour expliquer cette extraordinaire aventure qui, depuis vingt-cinq ans, a permis l'émergence d'un individu caché, « enceint » : « Mister foetus, Monsieur futur bébé. »

Après la foetoscopie, l'image confuse de cet individu s'est peaufinée, affinée, diffusée, vulgarisée par la technique échographique. Né dans les usines métallurgiques du Pays de Galles de l'envoi d'ultrasons dans les poutres métalliques pour détecter d'éventuelles failles, le signal échographique, grâce aux acquisitions électroniques puis informatiques, permet de restituer l'image en deux dimensions et en temps réel de cet enfant enfoui dans le ventre de sa mère.

Enfoui : avec autant de plaisir que nous en aurions eu à extirper des murailles de Troie le trésor de Priam, nous avons, année après année, épousseté, écrit, raconté, exhumé. Ou pour reprendre en langage moins métaphorique et plus médical : « Décrire et rendre compte », mais rendre compte de quoi au fait ? Ce foetus-là ne bénéficiait jusqu'ici d'aucun examen clinique : on ne pouvait ni le voir ni l'entendre ni le palper directement.

Dans une première période s'étendant de 1975 à 1985, les ultrasons nous ont appris à le voir bouger, à dessiner les contours fœtaux, à décrire ses organes et leurs fabuleuses évolutions : la dynamique d'un enfant et d'une genèse... Voilà ce que nous avons découvert peu à peu dans le brouillard des écrans et dans un enthousiasme parfois un peu fébrile !

Puis, ce furent les années 1985-1990, où la précision devint telle que sont apparus, sortis de terre, sortis de mère, des fœtus malades, trop petits, anormaux, voire monstrueux. Les réactions immédiates furent brutales : recours quasi systématique à l'interruption médicale de grossesse pour toute anomalie ; l'ultrason sortait des laboratoires pour entrer dans le sociétal ; l'échographie, en amenant peu à peu à la lumière et en donnant corps et vie à ce fœtus, l'exposait comme autrefois, l'exposait à la vie – à la mort.

L'échographie devenait un fait culturel, un objet de réflexion, un discours ; dans ces années-là, le fait de donner un sexe au fœtus aboutissait à une interruption volontaire de fantasmes ; il fallait ne pas parler ou parler avec asepsie ; il fallait accepter nos insuffisances et il fallait que nos insuffisances amènent parfois à la mort. Période difficile, de transition.

Une fois adopté le concept de fœtus malade, il fallait le soigner comme pour tout enfant, il fallait alors mettre en place des moyens diagnostiques, établir un diagnostic, tenter d'élaborer un pronostic, informer les parents, décider.

Pour aborder le « malentendu », il faut bien comprendre que c'est l'image de l'enfant malade qui a permis de structurer la médecine du fœtus et donc, par un incroyable effet boomerang, de structurer le fœtus lui-même, le malade certes, mais

aussi le normal. Cette position que nous pourrions qualifier schématiquement de médecine pré-pédiatrique a permis de mieux définir les pratiques. C'est la pratique de cette médecine-là qui nous a fait identifier le fœtus, le nommer, lui donner un sexe, une image précisée encore par la technique tridimensionnelle...

Et nous avançons encore plus mûrs, prêts à répondre à deux sortes de situations : ou bien l'image fœtale était rassurante, permettant d'accompagner ce « vaste mouvement du temps de la grossesse où s'élabore de façon complexe l'enfant imaginaire préalable à l'enfant nouveau-né », ou bien l'image fœtale était alarmante, et nous avons appris patiemment à la prendre en charge, en intervenant beaucoup (puis beaucoup moins) sur les fœtus, en s'entourant des avis pédiatriques, des chirurgiens pédiatriques spécialisés, des conseils des généticiens, de l'expérience des fœtopathologistes, des avancées de la biologie, de la biologie moléculaire. L'anomalie fœtale amène la mère chez le cardiopédiatre, l'orthopédiste infantile, l'urologue ; l'enfant n'est pas dans la poussette, il est dans le ventre ; les avis des plus autorisés sont pris, les décisions sont assumées ; les psychologues et les pédopsychiatres sont là, à l'écoute ; écoute très inhabituelle : parler d'un enfant qui n'existe pas encore, parole de son enfant à vivre, à voir ; parfois à mourir et à voir quand même.

Extraordinaire temps d'élaboration de cette médecine fœtale-là, à partir d'une image vaguement cernée, noire et blanche, extraordinaire émergence d'un non-dit, d'un non-existant, d'un vivant présent, d'une présence vivante : concep-

tualisation du fœtus ? Peut-on conceptualiser un être à partir de son image ?

La société, de son côté, admet l'émergence de cette nouvelle médecine et sa nécessaire compétence : pour mieux la définir, les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal se mettent en place (1998) par décision ministérielle ; le fœtus est reconnu pour la prise en charge de ses maladies. De ses droits ?

Nous entamons alors une réflexion plus large sur les fœtus menacés par le tabac, les conduites addictives, puis le fœtus hospitalisé, nous commençons à parler du fœtus agressé, voire battu...

C'est sûrement parce que nous avons transgressé quelque chose de profond, de culturellement inattaquable que s'exprime le malentendu que nous n'avions pas vu, pas voulu voir, pas souhaité : grondement social, vague déferlante sur l'image fœtale. La société dans ses errances vient même nous dire que la vie d'un handicapé peut être reconnue comme un préjudice... « délit de vie ».

Nous devenons, nous soignants autour du fœtus, immédiatement coupables : nous sommes préjudiciables d'accepter de dessiner un fœtus malade, d'anticiper un enfant handicapé ; nous commettons des délits.

Préjudices autour d'une image. Jamais je n'avais autant compris le mot « iconoclaste » : images de ces visages chrétiens, détruits par des pierres, sur les murs des habitations troglodytes en Cappadoce, ou de ces visages de déesses païennes effacés sur les murs des temples égyptiens.

Il nous faut décrypter ce nouveau message social.

Il nous faut entourer l'image fœtale d'un nouveau discours, de nouvelles précautions.

Il nous faudra travailler encore et encore avec eux, les parents, pour expliquer, dessiner, parler, reconnaître, accepter que naisse, que ne naisse pas : sous quelles conditions, avec quelles règles éthiques, sous quelles pressions médico-légales, sous quelles pressions économiques ?

L'émergence d'une demande parentale forte pour que seuls le père et la mère décident du devenir de leur fœtus est sûrement la leçon principale à retenir. Comment ces nouveaux décideurs aborderont-ils la tentation de l'enfant parfait ? Qui défendra le fœtus éventuellement soumis à ce diktat ? Quels moyens la société se donnera-t-elle pour éviter une dérive normative ? Quels abandons de solidarité (la solidarité coûte cher) la société tolérera-t-elle ?

Et nous, médecins, face à ce fœtus anormal, où se situeront nos devoirs, nos droits, notre liberté de travailler ?

Autant de questions fondamentales qui dépassent le simple « malentendu ».

Guillaume Le Blanc
Fabienne Brugère

Est-il possible de voir la vie ?

Réflexions philosophiques
sur l'échographie

Dans un court récit intitulé *Visages de l'aube*, suivi de photographies de nouveau-nés prises par Valérie Winckler, Nancy Huston raconte la nuit d'une sage-femme dans une maternité parisienne. Ce récit sur la venue au monde est entrecoupé d'éléments donnés par la narratrice portant sur le suicide d'une jeune femme qu'elle a mise au monde vingt ans plus tôt. La vie et la mort, l'apparition et la disparition sont ainsi réunies le temps d'une nuit dans un service de maternité. Madame Armande, la sage-femme, raconte les gestes de la naissance, les chiffres et les courbes, le

Guillaume Le Blanc et Fabienne Brugère, maîtres de conférences à l'université de Bordeaux III.

groupe sanguin de l'enfant, son terme, le mode d'accouchement, la durée du travail, de l'expulsion. Plus encore elle observe cette mise à nue de la vie non encore capturée par les identités des adultes (se faire basque ou poitevin, devenir ingénieur...). La fragilité des naissances est détruite par l'opiniâtreté de la bêtise adulte qui rétrécit les univers, nomme, précise. « Le silence des nouveau-nés peut être sidérant. On a l'impression qu'ils se taisent non parce qu'ils ne savent pas parler mais parce qu'ils ont quelque chose à taire... Dans quelle eau faudrait-il les baptiser, mon Dieu, pour les protéger contre la bêtise des adultes ¹ ? » Le récit de Huston a valeur d'allégorie.

La naissance est source de tous les possibles alors que la vie est une longue agonie, une mise au pilori des promesses de la venue au monde. La sage-femme assiste, médusée, au douloureux spectacle de l'extinction, à la longue raréfaction des possibles. Elle authentifie ce faisant le mythe d'une naissance qui est à elle-même sa propre origine, qui n'a jamais commencé, sauf dans ce moment aussi soudain que brutal où le cri délivre en même temps qu'il enchaîne. La naissance serait ce degré zéro de la vie qui, à peine réalisé, est déjà perdu. Or cette idée selon laquelle la naissance est à elle-même sa propre apparition, une réflexion sur l'échographie ne peut pas la contester mais la resituer dans une histoire qui a commencé avant la naissance. Si la naissance est bien cet événement qui fait à jamais rupture entre un avant et un après, l'échographie nous

1. Nancy Huston et Valérie Winckler, *Visages de l'aube*, Arles, Actes Sud, 2001, p. 32.

fait revenir en arrière de cet événement, dans un temps premier où la technique, le rêve, les craintes se mêlent à une vie s'individuant. En un sens, l'échographie nomme la vie avant qu'elle soit totalement refermée en un individu, rare cas de baptême antérieur à une naissance.

Parler de l'échographie en non spécialiste n'est pas chose aisée tant le savoir médical, technique, est partie prenante de la réalisation de cette image singulière. C'est pourtant de ce bord-là que nous écrivons aujourd'hui : une écriture volontairement non savante, non technicienne, orientée seulement par les expériences de vie des vivants singuliers, des femmes surtout mais aussi des hommes ayant à voir avec l'échographie car leurs trajectoires existentielles les amènent dans un laboratoire auprès d'un médecin qui, l'espace d'un instant, a cette capacité proprement inouïe de dire la norme à propos de la vie d'un futur être.

C'est pour avoir croisé la pratique même de l'échographie et pour avoir rejoint dans la réflexion ces multitudes anonymes d'expériences de vivre qui se livrent dans la fragilité la plus grande lors des diagnostics anténataux que nous poserons quelques pistes de réflexion. N'est-ce pas après tout la vocation de la philosophie que de lier aux discours savants et aux techniques les valeurs d'hommes et de femmes qui disent du plus profond de leurs expériences ? Canguilhem a mis en avant un tel décalage entre l'appréhension populaire de la santé et sa détermination médicale². Ce décalage doit être préservé par la

2. G. Canguilhem, *La Santé, concept vulgaire et question scientifique*, Pin-Balma, Sables, 1990.

réflexion car il instruit sur le fait que les valeurs éprouvées dans la médecine ne concernent pas la seule médecine dans sa dimension de savoir ou de pratique thérapeutique. Le tout des valeurs éprouvées dans la médecine ne se réduit pas au tout des valeurs de la médecine. Il concerne ce qui est perçu par des êtres vivants dont l'expérience de la médecine dépend pour une part de leurs propres expériences de la santé et de la maladie, pour une part de celles des proches. Nous assumons donc ce décalage entre la raison d'être médicale de l'échographie et la raison d'être parentale de cette dernière. Si d'un côté, une instance médicale lit l'image pour repérer, sur les différents points lisibles de celle-ci, les éventuelles anomalies, pour s'assurer plus vraisemblablement de la normalité du fœtus, les parents se situent à l'intérieur de plusieurs registres qui, tous, ont à voir avec l'incertitude : incertitude concernant le développement normal du fœtus ; incertitude touchant l'identité de ce dernier (on sait que la seconde échographie peut déterminer le sexe de l'enfant) ; incertitude enfin à propos des différentes mesures afférentes à l'échographie (taille, longueur des membres, poids éventuel...). Le diagnostic du médecin est savant tandis que la réception parentale est d'un autre ordre. Certes, elle ne peut s'enclencher que sur fond de la transmission de ce savoir en termes de normalité, car cette réception parentale est brisée lorsqu'une forme pathologique est signalée, brisure qui suppose un travail presque impossible de deuil de la représentation de l'enfant normal engendré par l'attente de l'enfant à venir ³. Ainsi donc la réception parentale suppose le

3. Ce point est particulièrement bien mis en avant dans l'ouvrage, *À visage différent*, sous la direction de Michel Serres et de A.R. Chancholle, Paris,

la vie pulsionnelle et la sexualité. « Circulez, il n'y a rien à voir », nous obligent parfois à penser certaines circonstances obscures de la vie. Certes, dans ce contexte si particulier de l'échographie, cela peut s'avérer terrible.

La résonante Echo

Ovide, dans ses *Métamorphoses*, conte le mythe d'Echo, fille de l'Air et de la Terre, nymphe des sources et des forêts, condamnée par Héra pour bavardage trompeur et complicité avec Zeus, son très volage époux. Echo doit se réduire à la misérable répétition des dernières syllabes des mots d'autrui. La parole d'Echo a toujours le dernier mot...

Resonabilis Echo, la résonante Echo, s'éprend de Narcisse. Désespérée et honteuse, rongée de l'intérieur et sans appétit, elle perd son corps pour se résumer à une voix, qui, tel un miroir acoustique, réfléchit une onde sonore, sans plus d'expression d'affects.

Les échographistes de demain seront-ils des nymphes, au bavardage trompeur ? Et mériteront-ils d'être punis par les nouveaux dieux de la justice contemporaine ? Deviendront-ils des voix informatiques, sans affects, se protégeant ainsi de ces sanctions « divines » ? Soumis aux narcissismes infatués de tous ceux qui viendront les consulter, sauront-ils garder leur voie ? Et les aider, ceux-là qui les sollicitent, à les penser non comme des héros de quelque mythologie de notre modernité, mais comme des artisans, d'un savoir toujours en devenir et toujours soumis à d'invisibles forces souterraines ?

Demain est un autre jour...

*« On est dans un envers et dans un au-delà...
On passe de l'autre côté pour mieux rester ici ;
on se détache en apparence,
mais c'est juste la distance
qu'il faut pour se trouver, dans le silence...
Dans les limites infinies de l'écran ¹⁰ »*

10. Philippe Delerm, « L'envol », dans *Se taire avec des mots*, Paris, Libro, 1999, p. 8-9.