

*Ces bébés
passés sous silence*

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.edition-eres.com

Ces bébés passés sous silence

*À propos des interruptions
médicales de grossesse*

Frédérique Authier-Roux

1001 BB - Avant la naissance

Conception de la couverture :
Corinne Dreyfuss
Réalisation :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBNPDF : 978-2-7492-3558-5
Première édition © Éditions érès 1999
33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.
L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

Introduction :	
une histoire de vie s'achevant dans la tragédie	11
Cette médecine à la fois si puissante et si impuissante devant la mort	15
Rencontre particulière et éthique particulière	17
La mort.....	23
La violence	26
Le choix.....	28
Taire.....	32
Quelle place pour une psychanalyste ?.....	35
Le temps pour comprendre	43
Traces et rituels	49
Accompagner la mort en salle de naissance	59
Conclusion :	
réintégrer la mort dans ce qui fait la vie	67
Bibliographie.....	73

Les premières personnes que je tiens à remercier, ce sont ces couples, ces hommes, ces femmes qui m'ont permis de vivre cette rencontre si particulière. Je les remercie de m'avoir autorisée à raconter notre histoire commune.

Que toute l'équipe avec laquelle je travaille trouve ici un témoignage de ma reconnaissance pour la confiance qu'elle me témoigne.

Au souvenir de tous ces bébés morts que nous avons accompagnés en les préservant dans leur dignité de petits d'homme.

Un grand merci à toi pour ta confiance, ta patience et surtout pour ta présence et ton amour. A TOI.

*« L'enfant regarde la nuit de haut
Si l'enfant meurt, la nuit prendra sa place. »*

Paul Eluard

Introduction :

une histoire de vie s'achevant dans la tragédie

C'est l'histoire de couples, d'un homme et d'une femme.

On pourrait dire une histoire simple. Ce pourrait être votre histoire.

Ils sont dans l'attente d'un bébé, dans l'attente de leur bébé. C'est l'histoire d'une grossesse « comme les autres », sans problème diront-ils, avec son cortège de joie et de crainte.

La vie tranquille comme dans les magazines, comme à la télévision. Il vous vient des images d'Epinal, donner la vie, sentir son bébé bouger, caresser votre ventre, lui parler, être traversée d'angoisses, la peur qu'il lui arrive quelque chose, la peur de ne pas être à la hauteur. Vous refaites le monde, vous vous sentez invincibles et si vulnérables pourtant !

L'avenir s'ouvre devant vous, limpide, le ciel de votre vie future est dégagé, aucune brume ne vient obscurcir vos rêves.

Ce bébé, vous l'avez rêvé, imaginé, pensé, tour à tour si familier, si proche et tellement lointain, inconnu, il accom-

pagne vos rêves et vos cauchemars ; il fait déjà partie de votre vie, de votre famille, sujet de toutes les attentions, de toutes les discussions, de toutes les émotions.

Vous pensez déjà avec lui, vous organisez vos jours et vos nuits futurs. Vous meublez sa chambre, peignez les murs, tricotez, achetez sa layette. Vous avez tout lu du dernier Pernoud, vous n'ignorez rien de Brazelton et de Dolto.

Vous vous lovez dans votre grossesse, accusant un jour coup de fatigue et l'autre coup d'éclat, ravie ce matin et déprimée le lendemain. Tout coule, tout s'écoule.

En un instant, le ciel vous tombe sur la tête, la terre s'ouvre sous vos pieds.

Vous êtes emportés, catapultés dans un monde que nul magazine ne vous avait décrit, que personne n'avait osé évoquer, que tout et tous s'accordaient à taire et à cacher.

Ici, nul bébé en bonne santé, plein de vie, nulle grossesse sans pathologie, rien que la mort qui frappe, d'un coup, qui s'affiche.

Je me souviens des mots de cette journaliste souhaitant m'interviewer sur mon travail à la maternité : « Oh ! Non, c'est trop triste, c'est l'horreur l'histoire de ces femmes, je ne peux pas faire un papier sur ça pour nos lectrices ! »

« Ça », la mort de bébés, surtout ne pas la nommer, ne pas en parler, la taire, la laisser dans les murs de la maternité et ne pas montrer au dehors que la mort y est bien présente.

Les représentations de mort de bébés, que ce soit à l'extérieur ou à l'intérieur de la maternité, ne sont pas encore acceptables ; « c'est l'horreur ». La mort n'a pas de place en ce lieu.

Pourtant, là où s'inscrit la vie, la mort elle aussi trace son inscription. C'est de cette rencontre particulière et intense entre un couple et une équipe du diagnostic anténatal que je souhaiterais parler dans ces pages.

C'est de ces histoires dramatiques qu'il sera question ici, de ces récits de vie et de mort dont on aime peu parler, de ces rencontres d'êtres humains à propos d'un sujet en devenir. A partir de ce face-à-face peu commun, chacun devra continuer dans la vie avec les traces laissées par cet événement douloureux, violent pour tous et toutes.

C'est mon expérience de psychanalyste dans une unité de diagnostic anténatal, mon travail avec ces couples, avec l'équipe, et la réalité d'une situation dramatiquement ressentie, aussi bien pour les uns que pour les autres que je voudrais évoquer. Je voudrais parler de ces femmes, de ces hommes, de l'équipe, de ce qu'ils m'ont appris sur la violence silencieuse de l'interruption médicale de grossesse dans le cadre de malformations létales.

Il ne s'agit nullement de remettre en question le principe de l'interruption médicale de grossesse, mais je voudrais souligner les difficultés, les paradoxes qui existent lors de cet acte médical. Je voudrais faire entendre les mots de ces couples afin que leur bébé ne soit pas enfermé dans une armoire à silence où nulle parole ne leur permettrait l'accès à l'existence et une place dans la mort.

Cette médecine à la fois si puissante et si impuissante devant la mort

Les progrès scientifiques ont permis à la médecine fœtale de diagnostiquer très tôt au cours de la grossesse des pathologies concernant le fœtus. On connaît ces progrès, on ne peut les ignorer, les médias en parlent, Internet est là pour répondre aux questions des parents ; ils peuvent savoir, ils peuvent chercher, ils peuvent trouver, et pourtant, quelquefois, c'est « le coup de tonnerre dans un ciel serein ». Ni la médecine ni aucune autre science ne fournissent une réponse satisfaisante aux parents.

Aujourd'hui, le petit d'homme *in utero* devient le patient du monde médical. Pour lui, au même titre que d'autres malades, on se réunit, pour parler de son dossier ou plus exactement du dossier concernant le suivi de la grossesse de sa mère.

Parle-t-on seulement de lui en termes de bébé potentiel ?

En soi, il n'existe pas, en dehors du dossier, et du ventre, de sa mère ; on peut s'interroger sur la confusion que cela peut susciter aussi bien du côté des équipes que pour les parents.

Certes, on organise des staffs, malgré tout ce n'est pas en tant que petit d'homme qu'on l'évoque mais en tant que pathologie ou « mal foutose » ; « elle a une malformation cardiaque sévère ». On nommera la malformation que porte la mère à l'intérieur d'elle ; et exceptionnellement, on parvient à dire : « Son bébé est atteint de. » Surtout si l'avenir de celui-ci est compromis, le choix de l'évocation est celui de la pathologie. 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. Réalité à laquelle on peut ajouter tous les qualificatifs que l'on souhaite – violente, impensable –, mais qui correspond à l'histoire de ces couples venant consulter et qui seront conduits à se séparer de leur bébé lors d'une interruption médicale de grossesse.

Rencontre particulière et éthique particulière

« La brusque révélation de la mort avait, comme la foudre, creusé en moi, selon un graphique surnaturel, inhumain, comme un double et mystérieux sillon. »

Comme le dit Proust, il s'agit bien pour les parents venant consulter dans un centre de médecine fœtale « de la brusque révélation » de la pathologie puis de la future mort de leur bébé. Ne nous leurrions pas : la traque de la malformation fœtale, de la maladie congénitale, ne conduit en pratique à rien d'autre qu'à la mort d'un bébé. Eradiquer le handicap, éliminer ce qui ne saurait être vu, est un des axes principaux d'un centre de médecine fœtale.

Les médecins doivent et peuvent vous donner un bébé parfait, en bonne santé. Cela rappelle étrangement les services après-vente assurés par certains commerces. Si le produit ne convient pas, on peut le rapporter, l'éliminer, ou le détruire.

Soyons vigilants : quand une société a du mal à penser l'autre différent de soi, à traiter l'humain comme un animal, elle s'expose à de graves dérives. Lorsqu'on lit dans les journaux : éradication de la trisomie 21, on peut, à certains moments, « avoir froid dans le dos », et pourtant la logique d'un centre de médecine fœtale est bien celle-ci, la volonté de faire disparaître certaines maladies génétiques.

Soyons honnêtes : à l'intérieur de chacun de nous existe une certaine forme d'eugénisme, puisque nous vivons tous avec l'image d'un bébé imaginaire parfait et non cassé. Là est toute la difficulté de ces centres : comment ne pas imposer aux couples notre image d'enfant parfait en annulant les richesses qui constituent chaque famille et qui feront partie de l'héritage de cet enfant en devenir ?

Il est indispensable, pour ces équipes, d'avoir toujours présentes à l'esprit les limites à ne pas dépasser, servant de garde-fous afin de ne pas verser dans des pratiques eugéniques sans raisonnement par rapport à des normes collectives.

Les équipes de médecine fœtale fonctionnent en permanence dans l'ambivalence la plus grande, entre la suppression du bébé malade ou malformé, et le désir de le soigner. Rappelons à ce propos que, par définition, la médecine est anti-eugénique, puisque son objectif premier est de soigner ; elle permet à des gens de continuer à vivre alors que sans elle ils seraient morts. Ce ne sont pas les équipes médicales qui ont inventé le désir du bébé parfait, bien qu'avec les techniques sophistiquées dont elles disposent, elles peuvent être portées à le croire ; cependant, elles doivent surtout entretenir cette illusion à la fois pour elles-mêmes et pour leurs patients. D'où cette obses-

sion de la traque de la malformation : elle ne peut passer à travers les mailles de leur filet, par crainte du procès certes, mais aussi dans la hantise de ne pas avoir fait reconnaître leurs extraordinaires compétences. Et puis, la naissance d'un bébé malformé reste pour eux du domaine de l'échec et génère une culpabilité immense. « Je ne comprends pas comment j'ai pu passer à côté, j'avais tout bien vu à l'écho. » Ils sont atteints à la fois dans leur corps propre et dans leur psychisme.

On ne peut et on ne doit désirer à la place des parents, ni induire leur décision quelle qu'elle soit, et surtout on ne peut toucher au lien qui unit ces parents à ce bébé sans respecter leur temps, celui indispensable à toute élaboration psychique.

Avec les nouvelles techniques d'aide médicale à la procréation, on oublierait presque qu'un bébé naît du « désir d'entrer dans la chair, en venant se mêler de l'étreinte de ses parents pour prendre corps », comme le disait F. Dolto.

La rencontre avec une équipe de médecine fœtale est un moment d'échange intense, de paroles dites mais aussi de non-dits, de maladresses institutionnelles, de ce qui tombe sous le sens pour les parents ; de ce qu'ils peuvent constater et entendre à demi-mots dans les propos médicaux. Cet échange, aussi bien les parents que les médecins le redoutent, personne ne l'affectionne mais tous s'en souviendront.

La mère confie son bébé au monde médical. Certaines femmes diront plus tard, après avoir tout vécu : « Avec tous leurs examens, ils m'ont dépossédée de ma grossesse. » Là est bien la difficulté pour les médecins : ne pas prendre possession, ne pas s'emparer, ne pas priver, au sens de frustrer, de spolier. Si court que soit le temps qu'il leur reste à partager

avec ce bébé-là, ces parents en ont besoin. Sans respect de cet espace nécessaire à la compréhension, l'équipe devient maltraitante : en ne laissant pas le temps au temps ; en organisant « au pas de charge » le planning des examens ; en agissant par rapport à une pathologie et non par rapport à des sujets désirants et pensants, à un sujet en devenir, investi très tôt comme tel ; en oubliant trop rapidement qu'il s'agit toujours, pour une femme, d'un bébé et non d'un fœtus – je ne les ai jamais entendues me dire : « Mon fœtus est mort », « j'attends un fœtus. »

Apprenons à écouter ces couples, ces femmes, ne redoutons pas d'entendre leur ressenti, leur colère, mais aussi leur angoisse. Cela fait partie intégrante, me semble-t-il, de l'éthique d'un centre de médecine fœtale. Avant de s'emparer des ventres de ces femmes et de leur proposer leur panoplie technologique, les médecins devraient sortir de leur carapace technique et manifester leur humanité sans que pour autant celle-ci les mette en danger. J'entends l'importance pour eux de faire passer leur discours médical, leurs craintes, leurs doutes : « Il faut qu'on vous fasse d'autres examens, une amniocentèse pour comprendre. » Comprendre la pathologie, mais il n'y a pas que cela. Il s'agit avant tout d'une histoire de vie, certes menacée, mais qui restera pour les parents l'histoire de vie de cet enfant-là. F. Dolto disait : « Il y en a d'autres qui font des discours, mais ils sont vides. »

Il est important pour ces parents que les paroles prononcées soient des « paroles vraies », habitées ; il faut donc être extrêmement vigilant quant au choix des mots qui peuvent blesser comme cicatrifier. N'oublions pas que « tout ce qui est

dit devient humanisé. Ce qui n'est pas dit, même si ce n'est pas pénible, du fait qu'on ne l'a pas dit, cela veut dire que c'est mal ».

De la même manière, il n'est pas possible, pour « qu'un fœtus prenne vie, qu'il n'y ait pas au moins trois désirs inconscients de vie – c'est cela qui origine un être humain : un désir du père géniteur pour la femme qu'il a fécondée ; un désir tout prêt à gester d'une femme, [...] et le désir de naître de cet être humain ».

Mais que se passe-t-il dans une unité de médecine fœtale ? Prise par sa volonté de diagnostiquer, d'éradiquer le handicap, l'équipe a trop souvent tendance à oublier cette histoire de la conception du petit d'homme qui ne peut naître sans « qu'un désir et un amour soient associés à cette naissance », même si celle-ci doit s'achever dans une mort précoce, mort qui ne peut trouver pleinement sens qu'en lui permettant de s'inscrire dans cette histoire de vie, si courte fût-elle.

Il est indispensable de garder toujours présente à l'esprit cette phrase qui, malgré sa simplicité, devrait résumer une certaine réalité du diagnostic anténatal : « Que dois-je faire avec cette histoire-là ? » Une histoire à chaque dossier différente mais qui aboutira à la mort d'un bébé potentiel. J'insiste sur cette « histoire-là », car trop souvent, la répétition des dossiers fait rapidement oublier qu'il s'agit d'une rencontre particulière concernant une éthique particulière. Une éthique qui parle de rencontre d'individus, de rencontre au plus près, de prise en charge, d'accompagnement, mais surtout d'humanité. L'équipe doit manifester à l'égard de ces parents une compassion qui permettrait peut-être aux médecins de revenir au