

*Le bébé
du diagnostic prénatal*

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

Le bébé du diagnostic prénatal

Sous la direction de
Sylvie Séguret

avec
Paul Cesbron
Didier David
Luc Gourand
Maryse Dumoulin
Marie-José Soubieux
Michel Soulé

Mille et un bébés

AVANT LA NAISSANCE

ères
éditions

L'expérience du groupe intermaternités
interdisciplinaire de réflexion sur le diagnostic prénatal
(1990-2000)
Hôpital Saint-Vincent-de-Paul, AP-HP
Avenue Denfert-Rochereau
75014 Paris

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBNPDF : 978-2-7492-2696-5
Première édition © Éditions érès 2003
33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Table des matières

Introduction	
<i>Sylvie Séguret</i>	7
Les paradoxes du désir d'enfant	
<i>Didier David</i>	11
Texte de 1990	11
Commentaire actuel	20
L'échographie prénatale : les mots dits	
<i>Luc Gourand</i>	25
L'échographie de routine	26
Les mots dits, briseurs de rêve ?	28
Le cas « L. » pour illustrer la destruction de l'image d'enfant parfait	29

Qui est l'interlocuteur de la femme ?	33
Quelques propositions pratiques	34
Conclusion	36

L'annonce en salle de naissance du diagnostic de trisomie 21

Adoption parentale ou abandon ?

<i>Paul Cesbron</i>	37
Qu'en est-il de notre rôle en salle de travail ?	42

Le deuil de l'enfant de la grossesse

<i>Maryse Dumoulin</i>	47
Le nouveau-né décédé : la réalité médicale.....	48
Le nouveau-né décédé : la réalité juridique	49
Nouvelles pratiques : l'accueil de l'enfant décédé en période périnatale	56
L'annonce	58
L'entretien avant l'hospitalisation	59
Hospitalisation et accouchement	63
Après l'accouchement	66
Déclaration à l'état civil	69
Rituels d'adieu et funérailles	71
L'après	75

Le diagnostic prénatal et la famille

<i>Michel Soulé, Marie-José Soubieux</i>	83
Le mandat transgénérationnel, son rôle en médecine prénatale	84

Grands-parents et diagnostic prénatal	89
Fratricide et interruption médicale de grossesse	93
Discussion	99
Bibliographie	105
Groupe intermaternités interdisciplinaire de réflexion sur le diagnostic prénatal.....	111

Sylvie Séguret

Introduction

Chaque mois, de 1990 à 2000, un groupe pluridisciplinaire intermaternités de professionnels engagés dans le diagnostic prénatal (DPN) s'est réuni à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul de Paris pour réfléchir sur certaines difficultés liées au DPN.

Durant ces dix années, des liens solides se sont tissés entre les participants, dans un climat d'écoute et d'attention partagées. La longévité et la solidité de ce groupe nous ont amenés à nous interroger sur la nature de son fonctionnement, et à transmettre, par une publication, une partie de sa réflexion.

C'est Didier David, psychiatre à la Maternité de Saint-Vincent-de-Paul, qui est à l'origine de la création de ce groupe avec deux idées fondamentales :

Sylvie Séguret, psychologue, maternité et réanimation néonatale de l'Hôpital Saint-Vincent-de-Paul, puis réanimation pédiatrique de l'hôpital Necker, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, secrétaire du groupe de réflexion sur le DPN, 1990-2000.

- ce groupe devait être interdisciplinaire, regroupant des pys et des somaticiens : obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, anatomo-pathologistes, échographistes, généticiens ;
- il devait être décentralisé, ouvert à des soignants de toutes les maternités, publiques ou privées, parisiennes et provinciales.

La Maternité de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, dirigée par le professeur Michel Tournaire, a mis à notre disposition sa salle de réunion.

Le groupe se réunit une fois par mois, en soirée, durant deux heures. La première demi-heure est consacrée à une intervention (interne ou externe au groupe) qui ouvre une discussion libre. Toutes les interventions et toutes les discussions sont prises en notes et restituées en comptes rendus écrits adressés à chacun avant le mois suivant par la secrétaire du groupe. Les thèmes de réflexion sont proposés par les animateurs ou par les membres du groupe. À la fin de chaque année scolaire, un livret regroupant l'ensemble des séances est édité et remis à chaque participant.

Si ce groupe a pu réellement fonctionner, c'est qu'un certain nombre d'autres facteurs sont entrés en ligne de compte. En premier lieu, l'existence d'une forte demande, celle de professionnels parfois isolés dans leur région, ou dans leur Maternité, des professionnels confrontés à une lourde charge technique, médicale, émotionnelle, à un engagement personnel important.

Découvrir « en direct » une anomalie à l'échographie obstétricale, annoncer une lourde pathologie à un couple, accompagner une famille dans une décision d'interruption de la

grossesse, ou bien dans celle de la poursuite de la grossesse malgré un doute, présenter un nouveau-né inanimé à une jeune accouchée, réunir une famille en vue d'un conseil génétique..., autant de situations qui, au-delà d'un évident savoir-faire médical de haute technicité, impliquent une rencontre humaine exigeante et sans faux-semblants.

Cette mise à nu des émotions, comment la vivre, la tempérer, sans la nier ? Comment témoigner de son empathie en restant à la juste distance ? Comment aider sans souffrir ?

Toutes ces questions, les professionnels du DPN se les posent. La possibilité d'avoir un temps et un lieu pour les aborder et les élaborer représentait une ouverture rapidement indispensable.

Du côté des psys, souvent perçus par les somaticiens comme appartenant à une arrière-garde préservée, témoigner de la richesse et de la densité des entretiens avec les couples s'avérait également nécessaire. Il ne s'agissait pas d'un groupe de contrôle, mais d'un groupe d'échanges entre somaticiens et psys. Ces derniers entendent la complexité des désirs humains, les aspects plus inconscients qui président aux « décisions », des parents comme des soignants, le poids terrifiant des mandats transgénérationnels, les relations complexes qui unissent les futurs parents à leurs propres parents.

Une alliance entre les participants se fait, qui, loin des oppositions frileuses psyché/soma, essaye de rendre l'unité de son être au patient.

Dans ce recueil, nous avons choisi de présenter cinq textes de participants de la première heure, et qui ont accompagné le groupe jusqu'à la dernière séance. Nous avons demandé aux

auteurs d'introduire, dix ans après, le texte qu'ils avaient présenté autrefois.

Le lecteur trouvera des témoignages sur l'évolution d'une pensée, sur l'évolution de notre société aussi, ou bien au contraire la persistance d'une idée pressentie, vérifiée, puis entérinée, et maintenant passée dans les mœurs quotidiennes.

Si ce groupe a été essentiellement un groupe de parole, d'expression, il a aussi été le creuset de modifications concrètes de nos pratiques. L'enregistrement à l'état civil des grands prématurés morts à la naissance, le respect des rites funéraires en sont des témoignages. Mais le groupe a aussi essaimé dans des travaux, des films, des publications sur la relation en échographie de la grossesse, l'allaitement, l'annonce du handicap.

Ce petit livre est comme une trace légère de ces rencontres.

Didier David

Les paradoxes du désir d'enfant

Texte de 1990

Le désir d'enfant qui paraît si banal est une notion complexe pouvant être diversement étudiée : sur le plan métapsychologique, en montrant les racines de ce désir dans la névrose infantile et sa force inconsciente ; sur celui de la médecine actuelle avec les multiples interventions sur la fécondité et la procréation (procréations assistées et diagnostic prénatal) sur le plan démographique ; et enfin du point de vue des évolutions sociales du désir conscient.

Les réflexions rapportées ici se basent sur notre expérience acquise d'une part dans le cadre des consultations psychologiques organisées par les CECOS (Centre d'étude et de conservation des ovocytes et du sperme) avant une AMP (aide médicale à la procréation), et d'autre part dans le cadre des

entretiens avec les couples ayant recours au DPN (diagnostic prénatal) à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul.

La question posée aux couples stériles : « Pourquoi voulez-vous avoir un ou des enfants ? » apparaît d'emblée paradoxale pour la plupart d'entre eux :

« Mais enfin, Docteur, si l'on vient vous voir, c'est donc bien que l'on veut un enfant !

– Oui, mais pourquoi ? »

Les réponses sont alors diverses et peuvent se superposer pour un même couple. Cela leur paraît d'abord « naturel », conforme à un « ordre naturel », à l'injonction divine « croissez et multipliez », à l'ordre social ; c'est faire comme les autres. Ici, on voit poindre le poids des standards étroits véhiculés dans la société, celui de la famille avec deux enfants, de préférence un garçon et une fille, voire un seul enfant mâle.

Penser avoir un enfant, c'est donc souvent vouloir fonder une famille, mais c'est aussi vouloir un enfant de soi-même, un prolongement, un sosie (l'enfant narcissique), un enfant de l'autre, l'enfant de l'amour. C'est donc se prolonger, et à ce titre, lutter contre les angoisses de finitude et de mort qui existent dans le préconscient de chacun ; c'est aussi continuer le prolongement de la famille, c'est-à-dire faire ce que ses parents ont fait pour nous-même, et par là, rembourser en quelque sorte la dette contractée auprès de ses parents qui nous ont « donné » la vie.

C'est aussi transmettre ce qui nous a été légué : un savoir, un savoir-faire, des valeurs, des biens..., tout ce qui est appelé objet transgénérationnel.

C'est enfin, pour le premier enfant, accéder à la parentalité, devenir père ou mère et reléguer ses parents au stade de grands-parents.

On voit donc qu'il s'agit d'une dynamique complexe aux enjeux variés et très importants. En ayant des enfants, on peut régler sa dette ou régler des comptes. On peut enfin considérer la dette comme nulle, ou inversée, en cas de mauvais traitements par exemple. On peut alors refuser la procréation.

Il faut également souligner combien les places de l'homme et de la femme sont asymétriques : l'homme intervient dans la procréation à un moment précis où sexualité et émission de sperme sont obligatoirement liées, alors que chez la femme, sexualité et émission d'ovocytes sont découplées ; son rôle se poursuit durant toute la grossesse.

La stérilité ou les troubles de la fertilité peuvent obliger le couple à s'engager dans des voies souvent difficiles pour réaliser le désir qu'ils ont formulé.

En l'absence de trouble, le désir d'enfant est laissé à une grande ambivalence consciente, préconsciente ou inconsciente, comme le montrent par exemple les grossesses par « oubli de pilule ».

Origines du désir d'enfant

Il n'est pas question ici de développer toute la psychologie freudienne et la description de la névrose infantile. Retenons simplement que le désir d'enfant s'origine dans la petite enfance. L'enfant de 3 à 5 ans est à la fois émerveillé et envieux du pouvoir parental de faire des enfants. Il désire donc s'ap-

propre ce pouvoir et le réaliser grâce au désir sexuel pour le parent du sexe opposé : c'est l'enfant de l'inceste. Pour cela, il lui faut éliminer, par son agressivité, le parent du même sexe. C'est ce que Freud a appelé le désir œdipien. Le refus parental, qui pose les limites et, par là même, la différence des générations, entraîne le conflit œdipien et permet à l'enfant l'accès à l'ordre symbolique de la famille et de la société.

Ce pouvoir tant désiré par l'enfant est en même temps redouté : le laisser aux parents l'expose à se voir imposer un petit-frère ou une petite-sœur. D'où les sentiments ambivalents de désir et d'envie destructrice de ce pouvoir et du ventre maternel. L'enfant peut essayer aussi de maîtriser ce pouvoir en demandant lui-même d'avoir un petit-frère ou une petite-sœur.

Devant ces forces violentes (désir, envie, agressivité), difficilement métabolisables, la voie de sortie est généralement le refoulement des pulsions dans l'inconscient. Ce mouvement correspond aussi à la diminution des forces pulsionnelles observables et à l'entrée en période de latence de l'enfant, vers 6 ans.

L'amnésie infantile vient recouvrir largement la période antérieure et le drame qui vient de se jouer. Cependant, le désir d'enfant demeure dans l'inconscient comme une force agissante et exigeante.

Sous l'effet du réveil pulsionnel et du développement du corps rendant possible la réalisation de ce désir, la puberté repose celui-ci sous un angle différent. L'allongement de l'adolescence dans nos cultures et l'ambivalence à devenir un adulte indépendant de ses parents renforcent la peur de devenir

parent trop vite : peur de devoir s'assumer et d'assumer l'autre ; peur de vieillir, de quitter le statut d'éternel adolescent cultivé par les médias.

Les aspects démographiques et sociaux

Le contrôle de la procréation ne date pas, comme on le croit trop souvent, de l'arrivée des moyens contraceptifs hormonaux, de la pilule. Les études démographiques montrent en effet que la baisse de la natalité en France date de la deuxième moitié du XVIII^e siècle. C'est à partir de cette époque que l'espace intergénérisique (espace entre la naissance de deux enfants dans une même fratrie) augmente. Ce contrôle de la procréation se faisait par *coïtus interruptus*.

Or les travaux des historiens, comme ceux de Philippe Ariès, montrent bien la naissance, à cette époque, de l'intérêt pour les enfants et pour leur éducation, si bien que l'on peut énoncer un premier paradoxe : « C'est à partir du moment où l'on s'est intéressé aux enfants que l'on a commencé à ne plus en vouloir autant ! »

Évolution actuelle du désir d'enfant chez l'adulte

Les études sociologiques et démographiques actuelles montrent l'augmentation de l'âge moyen de la femme et de l'homme à la première grossesse. Il y a donc retard à la procréation par rapport aux générations antérieures. Ce retard, dont les causes sont complexes, est permis principalement par la maîtrise actuelle du non-désir d'enfant liée aux moyens

contraceptifs modernes. Cette maîtrise du non-désir d'enfant entraîne de manière paradoxale l'idée qu'il doit y avoir en miroir la même maîtrise de la volonté d'avoir un enfant : « C'est parce que l'on peut maîtriser la non-procréation que l'on devrait avoir un enfant quand on le veut et dès qu'on le veut. » Deuxième paradoxe.

On vient de voir que les couples veulent un enfant de plus en plus tard. À cet égard, il est intéressant de noter que l'ambivalence à laquelle restent confrontés la plupart des couples face au désir d'enfant n'est levée chez la femme qu'à l'approche de la ménopause. C'est là le troisième paradoxe du désir d'enfant : « C'est lorsqu'on risque de ne plus pouvoir procréer qu'on veut le faire tout de suite. »

Si le désir d'enfant reste le même dans l'inconscient, les moyens d'exprimer ce désir et son ambivalence, c'est-à-dire les défenses opposées à cette exigence, peuvent suivre un détour dont témoignent les techniques modernes dans le domaine de la reproduction.

La stérilité et ses recours : l'AMP et l'adoption

Les diagnostics de stérilité, ou plus généralement de trouble de la fertilité, viennent eux aussi lever brutalement l'ambivalence du désir d'enfant. On peut alors énoncer ce quatrième paradoxe : « On veut un enfant lorsqu'on risque de ne pas pouvoir en faire. »

Il est important ici de distinguer le désir d'élever un enfant du désir de grossesse ou de fabrication de l'enfant.

Ce sont les couples attachés à ce dernier désir qui vont s'orienter vers l'AMP, parfois avec une volonté de forçage de ce corps qui résiste, par des traitements sans fin et, pour finir, des dépressions d'épuisement.

Ceux qui, au contraire, veulent avant tout un enfant pour l'élever s'orientent assez vite, après un temps médicalisé, vers l'adoption.

En ce qui concerne la stérilité, la place de l'homme et celle de la femme sont très asymétriques. En effet, l'atteinte de la fertilité chez l'homme est généralement hors de portée thérapeutique. C'est pour lui une blessure narcissique grave, qui l'atteint d'autant plus que les deux plans de la sexualité et de la procréation sont intimement liés. De plus, alors que c'est lui qui est porteur de l'atteinte, c'est sa femme qui va recevoir les traitements. Inversement, les troubles touchant la femme sont souvent plus localisés et bénéficient de traitements. Si l'IAD pose la question du père, les FIV ne posent pas celle de la mère (la mère est celle qui porte l'enfant et en accouche) ; le don de sperme n'est donc pas comparable au don d'ovocytes qui est d'ailleurs rare dans les FIV.

Le diagnostic prénatal

Son développement a permis de dépister de nombreuses anomalies au cours de la grossesse et aussi de suivre les grossesses qui présentent un risque particulier, notamment du fait des antécédents ou de l'âge maternel.

Ici, il est question d'une médecine qui s'occupe non plus du nombre mais de la qualité des enfants.

Le développement croissant des techniques de dépistage, et donc des possibilités diagnostiques, entraînent en retour une exigence croissante des futurs parents quant à la « normalité » de leur enfant, ouvrant la voie au fantasme d'enfant parfait. D'autant que ce fantasme rejoint celui des professionnels qui voudraient fabriquer un enfant parfait. Or, il n'existe pas de définition de la normalité. Les équipes sont confrontées à la fois à leur impuissance (les thérapeutiques sont très loin d'avoir suivi le développement diagnostique), et à des demandes pressantes et urgentes d'interruption de grossesse en cas de découverte d'anomalie.

On peut donc ici énoncer un autre paradoxe du désir d'enfant : « C'est parce que l'on sait dépister un grand nombre d'anomalies qu'il faudrait savoir les guérir et/ou faire en sorte que l'enfant soit indemne. »

En cas de problème et en l'absence de thérapeutique, les parents demandent très vite la suppression du problème par une interruption de grossesse, c'est-à-dire une élimination du fœtus.

Outre le problème éthique de la dérive des indications d'IMG, il faut souligner l'importance d'organiser un espace-temps de réflexion entre l'annonce de l'anomalie et l'interruption. Il faut échapper à l'urgence dans laquelle le couple et l'équipe se sentent enfermés. Lorsque la décision d'IMG est prise, il convient que l'équipe assure au couple les meilleures conditions afin de l'aider à faire le deuil de cet enfant porteur d'une anomalie. Ce travail est le meilleur garant pour que le couple puisse surmonter cette épreuve et pour protéger l'enfant suivant. Ce dernier ne devra pas être un enfant de rem-

placement du premier, destiné à évacuer le problème. À ce titre, il convient de proscrire les conseils autrefois largement donnés d'oublier l'enfant malformé et d'en refaire un autre rapidement. En effet, pour pouvoir investir un nouvel enfant en tant que tel, il est nécessaire que le deuil de l'enfant malformé ait été réalisé, et ce travail de deuil demande un certain temps. Il peut être favorisé ou entravé par certaines attitudes des équipes médicales lors de la naissance de l'enfant mort. Le travail de deuil s'opère en effet principalement à partir de représentations de l'objet du deuil, or ici, l'enfant est perdu avant même que d'être connu.

En favorisant la confrontation des parents à la réalité du bébé, en leur permettant de le voir, de le toucher, en en prenant une photographie qui rend possible une confrontation secondaire lorsqu'elle n'aura pas été souhaitée d'emblée, en favorisant l'inscription à l'état civil, le don d'un prénom et l'organisation de rites funéraires selon les idées des parents, les équipes permettront l'accès au deuil et une prophylaxie pour l'enfant suivant.

Ce n'est que lorsque l'enfant mort sera reconnu à sa place et dans son rang dans la fratrie qu'un autre enfant pourra, lui aussi, être reconnu comme le suivant et non comme le remplaçant.

Conclusions

L'enfant imaginaire qui vit en chacun de nous, que nous ayons ou non des enfants, se manifeste généralement par un désir d'enfant réel. Ce désir est complexe, ambivalent et para-