



Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté

Donatien Mallet, médecin interniste, Service de lits de suite et de soins palliatifs, hôpital d'Haubourdin, Haubourdin.

Jean-Philippe Lucot, Chirurgien Gynéco-obstétricien, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille.

Isabelle de Mézerac, Croix (59).

Dominique Jacquemin, Enseignant-chercheur, Centre d'éthique médicale, Lille.



Summary

Prenatal diagnosis and palliative care: a plea for freedom

Progress in medical imaging and investigation techniques has led to an increased number of *in utero* diagnoses of fetal malformations. According to French law, pregnancy interruption is authorized if the discovered anomaly is considered severe, incurable or lethal. Psychological or spiritual accompaniment is proposed for the parents. Certain units also propose mourning services and long-term follow-up.

Certain families choose to allow the pregnancy to come to term. The infant may be stillborn or die shortly after birth.

Symptomatic treatment is proposed if the newborn suffers.

The philosophy underlying this approach shows interesting similarity with accompaniment proposed in palliative care units. Common themes include: the need to promote an atmosphere of freedom in a singular encounter; the tension between the objective medical information and the subjective reaction of the couple or parent; the time scale; the vulnerability exposed to others; the multidisciplinary approach; the mediation role played by caregivers; the time and place for dying accorded by the institution.

It is proposed that encounters between palliative care, obstetrical, and neonatology healthcare teams could be helpful in better apprehending the problematic and offering a wider choice for parents.

Key-words: prenatal diagnosis, palliative care, pregnancy interruption, freedom.

Mallet D et al. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. *Med Pal* 2004; 3: 78-82.

Résumé

L'évolution des techniques d'imagerie médicale et d'investigation *in utero* conduit à l'augmentation des diagnostics de malformations fœtales. En cas de pathologie jugée grave, incurable ou létale, la loi française autorise l'interruption de la grossesse. S'ils le souhaitent, les parents sont accompagnés sur le plan psychologique ou spirituel. Certains services proposent des rituels de deuil et un suivi à distance.

Certaines familles laissent la grossesse se poursuivre jusqu'à son terme. L'enfant, s'il naît vivant, décède de manière spontanée. En cas de souffrance du nouveau-né, des thérapeutiques symptomatiques sont administrées.

La philosophie sous-jacente à cette démarche présente des parallèles avec les soins palliatifs et l'accompagnement. Plusieurs thématiques sont communes : la nécessité de promouvoir l'émergence d'une liberté dans la singularité d'une rencontre ; la tension entre l'objectivation propre à l'information médicale et la subjectivité du couple ou du patient ; le rapport au temps ; la vulnérabilité sous la dépendance du regard de l'autre ; l'approche pluridisciplinaire ; le rôle de médiation des soignants ; le temps et le lieu du mourir pris en compte par les institutions.

Les EMSP pourraient-elles jouer un rôle dans l'accompagnement des différents acteurs ?

Des rencontres entre soignants travaillant en soins palliatifs, en obstétrique et en néonatalogie, permettraient-elles de mieux appréhender ces problématiques et d'offrir ainsi un choix plus ouvert aux parents ?

Mots clés : diagnostic prénatal, soins palliatifs, Interruption Médicale de Grossesse, liberté.

Adresse pour la correspondance :

Donatien Mallet, Service de lits de suite et de soins palliatifs, hôpital d'Haubourdin, rue Henri Barbusse, 59481 Haubourdin.

e-mail : dmallet@ch-haubourdin.fr

Présentation

L'évolution des techniques d'imagerie médicale et d'investigation *in utero* conduit à l'augmentation des diagnostics de malformations fœtales. En cas de pathologie jugée grave, incurable ou létale, la loi française [1] autorise l'interruption de la grossesse [2]. S'ils le souhaitent, les parents sont accompagnés sur le plan psychologique [3] ou spirituel. Certains services proposent des rituels de deuil [4] et un suivi à distance.

Certaines familles laissent la grossesse se poursuivre jusqu'à son terme [5]. L'enfant, s'il naît vivant, décède de manière spontanée. En cas de souffrance du nouveau-né, des thérapeutiques symptomatiques sont administrées.

Il nous est apparu que l'on pouvait établir des parallèles entre l'accompagnement de ces naissances et les soins palliatifs. Le but de ce travail n'est pas d'activer un débat idéologique où s'opposeraient partisans et opposants à l'Interruption Médicale de la Grossesse. Bien au contraire, nous souhaitons souligner la nécessité du respect de la liberté de chacun, au sein de ces drames où projet de vie, grossesse, naissance et mort se croisent et s'entrecroisent. La liberté s'accroît lorsqu'il y a choix. La responsabilité médicale et institutionnelle est de proposer des modalités d'information et d'accompagnement afin que les parents délibèrent puis décident dans le respect de leur propre singularité.

Quelques parallèles entre l'accompagnement des familles qui décident de laisser se poursuivre la grossesse, alors que le fœtus est porteur d'un handicap létal, et les soins palliatifs¹

Pour l'émergence d'une liberté

L'annonce d'une maladie grave, de l'échec de certains traitements, de même que l'annonce d'une maladie létale chez l'enfant à naître, engendrent le plus souvent une sidération qui clôt l'espace psychique et la liberté de choix

des personnes. Elles se retrouvent dans une vulnérabilité totale, comme remise entre les mains des soignants. Comment, dans le cadre du diagnostic anténatal, tenter de réintroduire la liberté des parents ?

L'annonce du diagnostic va potentiellement structurer toute la représentation de la grossesse. La prise de conscience trop brutale du diagnostic anéantit les parents et clôt tout espace de délibération. L'évacuation de la souffrance devient un impératif. L'interruption de la grossesse est la seule solution qui s'impose.

Dans une approche palliative, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, comme par exemple l'arrêt de chimiothérapies devenues inefficaces, se fait au sein d'une relation inscrite dans le temps, enracinée dans une confiance, soucieuse d'une authenticité réciproque. L'attention à la singularité de la temporalité de chacun est particulièrement complexe. Le temps psychique, le temps de la délibération, puis de la décision n'ont rien à voir avec le temps égrené régulièrement et mécaniquement par l'horloge. Le temps psychique est irrégulier, discontinu, ambivalent. Il s'autorise des « allers-retours », des « reprises à zéro ».

Dans les situations rencontrées lors de diagnostics prénataux, différentes temporalités ne cessent de s'entrecroiser en un ballet chaotique : temps médical de la croissance du fœtus, objectivé, mesuré ; temps de l'attente angoissante des examens ; temps limité du praticien ; temps tumultueux de la femme enceinte, rythme différent de son conjoint ; temps figé de la loi² ou de l'administration...

Dans ces croisements de temporalité, le récit³ de la femme enceinte a une place centrale. Il peut apporter une continuité unifiante dans un corps et une subjectivité souffrante et éclatée. Ce n'est pas tant le discours du médecin qui sera prépondérant que plutôt la capacité qu'aura la parturiente et son conjoint à intégrer les mots médicaux au sein de leur propre récit. L'information doit donc s'articuler avec un temps d'écoute, puis de dialogue et de discussion.

Les informations médicales doivent être transmises de la façon la plus claire et la plus rigoureuse possible. Mais elles ne peuvent prétendre colmater tout l'espace d'incertitude inhérent à la connaissance médicale. Lors des différentes rencontres, il faut évoquer la limite du savoir scientifique et tenir la tension entre certitude et incertitude [6]. Pour le médecin, ce souci, cette « éthique de la transmission du savoir médical » peut passer par une réflexion épistémologique [7] sur la dimension scientifique de la médecine. C'est en étant imprégné de cette espace critique que le médecin sera le plus à même de transmettre le savoir médical [8].

S'il est désireux de respecter la liberté de chacun, le médecin est conduit à proposer aux parents plusieurs alternatives. Mais cette proposition ne désengage pas sa responsabilité. Il lui faut en effet être attentif à sa propre

1. Le parallèle entre les deux disciplines doit cependant être relativisé. Dans le diagnostic prénatal, les parents sont amenés à faire un choix pour un autre. Ce n'est pas le cas en soins palliatifs où le patient peut participer aux prises de décision le concernant. En soins palliatifs, le sujet du soin sera essentiellement le patient. Dans les situations de diagnostic prénatal, c'est dans un premier temps, la mère qui est le principal sujet du soin, l'enfant ne le devenant qu'après sa naissance.

2. La déclaration de l'enfant sur l'état civil ou le livret de famille ne sera possible que pour les enfants ayant au minimum 22 semaines de vie *in utero* (Circulaire DHOS/E 4/DGS/DACS/DGCL n° 2001-576 du 30 novembre 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance).

3. Nous faisons allusion ici au récit tel que l'envisage Paul Ricoeur (Ricoeur P, *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil 1990). Le récit est une dimension essentielle de notre identité personnelle. « Une vie, c'est l'histoire de cette vie en quête de narration. Se comprendre soi-même, c'est être capable de raconter sur soi-même des histoires à la fois intelligibles et acceptables, surtout acceptables ». Ricoeur P, La souffrance n'est pas la douleur, in *Souffrances, corps et âmes, épreuves partagées*, Autrement, série mutations 1994, 142 : 58-69.

subjectivité ainsi qu'à la normativité inhérente à l'institution hospitalière, puis à la société.

Dans les hôpitaux universitaires structurés autour d'une démarche scientifique, par nature objectivante et réductrice, il est difficile de laisser se développer d'autres rationalités, notamment celles portées par les sciences dites humaines. De même, dans le contexte social actuel [9] qui met en avant l'autonomie du sujet [10] et la maîtrise sur le corps, il apparaît nécessaire de réfléchir à des attitudes de fond ou à de nouvelles modalités organisationnelles qui n'induiraient pas trop un choix à sens unique.

La pluridisciplinarité prend ici tout son sens. Elle pourrait probablement être étendue à la société civile en faisant appel à des bénévoles ayant vécu une expérience similaire. Ces derniers, par leur capacité de témoignage et d'accompagnement, ouvriraient un espace démedicalisé autour des parents confrontés à une telle situation.

Tous ces temps de relations, de transmission d'informations, de cheminement et d'ouverture sont essentiels pour créer un espace de liberté et vivre, le plus pleinement possible, le choix de poursuivre ou non une grossesse, même dans un contexte de létalité.

Soulager l'enfant d'une fin jugée inutile.

Le rapport au temps

Dans le cadre d'une grossesse portant un pronostic de létalité, le quotidien peut être envahi par la terreur d'un avenir représenté uniquement par une image morbide, celle de la mort de l'enfant. Le futur est mortifère et contamine le présent. Le choix du médecin de proposer l'arrêt de la grossesse s'inscrit alors dans la volonté altruiste de ne pas prolonger la souffrance de la femme enceinte. L'euthanasie est justifiée par une double compassion : celle de soulager l'enfant d'une fin jugée inutile ; celle d'interrompre la souffrance de la femme enceinte, considérée comme inassumable.

L'approche palliative est attentive aux dimensions du passé, du présent et du futur. Elle tente de lutter contre l'omniprésence de la mort dans le présent. À travers le concept de confort de vie¹, les soins palliatifs cherchent à valoriser le quotidien. C'est une philosophie de l'instant, de l'« ici et maintenant » (« carpe diem » auraient dit les Anciens). Il s'agit d'aider la personne et son entourage à vivre, jour après jour, le temps présent dans un contexte d'incertitude sur les conditions de l'avenir.

En réintroduisant la dimension du quotidien, les soignants luttent contre la contamination du présent par l'avenir. La mère, si elle reste sensible à cet aspect de la

maternité, pourrait réintégrer, dans son vécu quotidien, la valeur de ce temps. Il s'agirait de laisser ouverte la possibilité de donner du sens à ce temps où vie et mort se côtoient.

Cette valorisation du présent n'occultera pas la dimension du passé. L'expérience dramatique d'être enceinte d'un enfant porteur d'un handicap létal réactive des problématiques psychiques passées, conscientes et inconscientes. L'accompagnement par un psychologue trouve ici toute sa place [3].

L'attention au quotidien ne doit pas non plus gommer la mort à venir dans une stratégie de déni, inefficace à long terme.

À travers cette approche, le temps n'est plus conçu comme un objet que l'on chercherait à maîtriser, à raccourcir ou à prolonger, mais plutôt comme une donnée structurante de l'humain, un axe à respecter et à tenter d'habiter. « La temporalité vécue est cette condition qui fait de l'existence l'histoire de sa propre manifestation et qui la rend à la fois toujours héritière d'elle-même et anticipation de son être à venir. Dans l'héritage l'existence porte la responsabilité de ce qu'elle a fait d'elle-même. Dans l'anticipation, elle se rapporte à son telos et donc à ce par quoi se qualifie ce qu'elle fait d'elle-même » [11].

La sensation d'existence dans le regard de l'autre

L'approche palliative accorde une grande importance au regard que nous portons sur l'autre souffrant, regard porteur de vie ou de mort. Les soignants peuvent témoigner par leur attitude que le malade demeure un vivant et ne disparaît pas derrière le diagnostic, l'icônographie ou le pronostic médical [12]. Cet apprentissage d'un regard, qui se porte au-delà de la nosographie médicale, peut être acquis par l'entourage de la personne malade.

Lors de l'annonce du diagnostic de malformation grave touchant un bébé à naître, la mère et son entourage sont sidérés, envahis par une représentation de l'enfant où ne siège que l'anormal. L'enfant désiré, fantasmé, projeté dans un futur est réduit brutalement en une malformation d'organe.

Le médecin, si les parents souhaitent laisser se dérouler la grossesse, peut se donner comme visée de réintroduire une perception plus globale du fœtus. Il s'agirait de le percevoir dans son existence propre, en ne le réduisant pas à des malformations organiques. L'attitude des soignants apparaît prépondérante. Ils peuvent aider les parents à se réapproprier leur bébé dont la représentation a été cassée par l'imagerie médicale.

L'obstétricien se trouve dans une position de médiation qui peut paraître d'autant plus difficile à tenir que son propre regard est structuré par la démarche d'élaboration d'un diagnostic. Il lui faut donc acquérir une distance critique vis-à-vis de ce processus d'investigation. L.

1. Nous préférons ne pas utiliser le terme de « qualité de vie » qui renvoie à une tentative de mesure mathématique, à travers des grilles d'évaluation, de ce que serait la qualité de vie de chacun.

but n'est plus d'affiner le diagnostic en multipliant les examens, mais d'accompagner les parents dans le respect de leur choix.

Paradoxalement l'échographie, initialement crucifiante par la vision focalisée sur le handicap, peut servir d'instrument à une possible ouverture. En suivant les étapes du développement de l'enfant, en donnant par anticipation l'image de son bébé à la maman, elle peut permettre de réintroduire son humanité.

L'accompagnement pluridisciplinaire

L'accompagnement est au cœur de l'approche palliative : c'est son socle. Il s'agit d'être à côté, dans une attitude de proximité, de disponibilité, d'attention et de respect. L'accompagnant se veut solidaire de ce que vit la personne souffrante, sans chercher à rationaliser, ni à tout maîtriser [13]. Bien au contraire, il accepte l'ambivalence, la complexité des émotions et des discours.

En maternité, cet accompagnement devient fondamental. Il nécessite une approche pluridisciplinaire. Aucune compétence isolée n'a réponse à la souffrance des futurs parents.

Le suivi technique de la grossesse garde toute sa place : il permet à la fois de rétablir la maman dans le processus normal de la grossesse mais aussi d'assurer sa sécurité médicale en surveillant l'apparition d'éventuelles complications. La surveillance médicale contribue à l'apaisement des angoisses parentales.

Il en est de même de l'intervention du pédiatre et de l'anesthésiste qui anticipent les circonstances de la naissance et aident la maman à s'y préparer. L'interrogation sur la durée de vie de l'enfant ou sur une éventuelle souffrance lors du temps qu'il a à vivre est un souci constant. L'évocation de la possible utilisation de thérapeutiques symptomatiques, y compris sédatives [14], pour soulager une éventuelle souffrance du nouveau-né peut contribuer à rassurer les parents sur la légitimité et la faisabilité de leur projet.

Au-delà de ce suivi médical, il est essentiel d'apaiser les symptômes qui peuvent s'inscrire dans le corps de la maman du fait de l'expérience douloureuse de cette maternité. L'intervention d'un kinésithérapeute peut, en prenant soin du corps de la femme enceinte, réintroduire des sensations positives, un besoin de détente, revaloriser l'expérience de cette grossesse et maintenir ainsi une relation mère-enfant. Le corps n'est plus réduit à n'être qu'un lieu de souffrance ; il retrouve une fonction d'accueil et d'échange entre le bébé à naître et le monde extérieur.

L'accompagnement psychologique permet d'entourer la personne souffrante dans la complexité de ce qu'elle vit. Il autorise l'émergence d'un certain bonheur d'être enceinte, tout en entendant le tragique de la mort qui viendra dans un futur, plus ou moins proche, clore cette expérience. Le psychologue, dans son attitude de disponibilité,

est un repère pour les parents. Il peut accueillir, sans intervention ou passage à l'acte, la complexité de leurs émotions : écouter le souhait à un moment que l'enfant meure ou l'espoir fou que le handicap disparaisse, que tout cela ne soit qu'une erreur de diagnostic, entendre la demande de sauver l'enfant, coexistant avec l'acceptation de la fin de sa vie.

Naissance et deuil : l'ouverture à l'entourage

L'approche palliative appréhende la personne comme immergée dans un tissu de relations. Si la mort est une expérience solitaire par excellence, elle est aussi le temps où les échanges relationnels se trouvent réactivés de façon intense, consciente et inconsciente [15]. S'il est clair que l'enfant et sa mère sont les sujets essentiels des soins, le père, les autres enfants, le reste de l'entourage vont faire irruption dans ce processus d'accompagnement surtout à l'occasion de la naissance. Cette approche d'une situation dans laquelle l'entourage est aussi potentiellement souffrant nécessite une attitude d'accueil par le personnel soignant de la maternité. Cette disponibilité ne va pas de soi. Les locaux sont souvent inadaptés. Les sages-femmes, formées aux soins et à l'accompagnement des femmes enceintes dans un contexte de foetus viable, ont peu l'expérience de l'accompagnement des parturientes, et encore moins des familles, dans un contexte de mort [16]. Des formations sont proposées mais elles sont orientées sur des situations de mort *in utero* ou d'Interruption Médicale de la Grossesse.

La poursuite de la grossesse dans un contexte de léthalité amène les parents et l'entourage à vivre d'abord une naissance, avec tout ce que cela implique de joies, de découvertes, de contacts physiques avec le bébé, de photographies à prendre, même si l'on sait que le temps est compté. Le choix des parents de laisser poursuivre la grossesse implique que les hôpitaux proposent des lieux d'accueil où les temps de naissance, de fin de vie et de mort puissent se vivre. Cela nécessite des aménagements dans les services de maternité où la coexistence de différents contextes de naissances peut être difficile. Mais le temps à vivre de l'enfant, inquantifiable dans sa durée, rend parfois nécessaire l'implication des services de pédiatrie. La charge de soins se trouve déplacée des services de maternité vers les services de pédiatrie [17].

L'approche palliative n'occulte pas la dimension du deuil. Bien au contraire, elle en souligne l'importance et en permet l'expression. L'hôpital doit pouvoir proposer le lieu et le temps pour que chaque famille puisse pratiquer ses propres rituels de deuil. Compte tenu de la singularité et du mystère du vécu de la séparation, aucune normativité ne devra être portée par les équipes soignantes.

L'accompagnement est au cœur de l'approche palliative : c'est son socle.

Des associations pourraient proposer de manière respectueuse aux parents endeuillés la possibilité d'entretiens personnels ou d'échanges collectifs. La visée est d'accompagner la personne dans son deuil, sans créer de dépendance, afin de l'aider à repartir dans la vie.

Pistes prospectives pour les équipes de soins palliatifs

Dans ces drames, voire parfois ces tragédies, les équipes de soins palliatifs ont-elles une place à prendre ou un rôle à assumer ?

Il nous semble que notre rôle n'est pas de nous lancer dans les débats éthiques ou juridiques sur le statut du fœtus et la place de l'Interruption Médicale de Grossesse dans notre société. Du fait de leur position transversale dans les hôpitaux, les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs perdraient beaucoup de leur pertinence si elles étaient identifiées à de fortes convictions ou à une idéologie. Leur fonction serait plutôt de contribuer à ouvrir, avec d'autres, un espace de liberté pour les différents intervenants.

Fortes de leur expérience d'accompagnement de personnes souffrantes et de confrontation au mourir de l'autre, les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs n'auraient-elles pas à se laisser interpeller par de semblables situations pour pouvoir, ultérieurement, aider les équipes à réfléchir et organiser leur pratiques ? Compte tenu de la méconnaissance qu'ont la plupart des EMSP de ces problématiques et de l'importante réflexion menée déjà par les soignants travaillant dans les centres de diagnostic prénatal, un positionnement en seconde ligne serait probablement le plus adapté.

Des rencontres entre soignants travaillant en soins palliatifs, en obstétrique et en néonatalogie permettraient-elles de mieux confronter les pratiques, d'analyser les problématiques et de faire émerger cet espace de liberté ?

L'ouverture à plusieurs alternatives n'est-elle pas une condition nécessaire pour que les parents puissent réellement faire un choix ?

Références

1. Journal Officiel de la République Française. 17 janvier 1975, Loi 75.17
2. Mirlesse V. Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris: Médecine-sciences Flammarion, 2003.
3. Bitouze V. Le fœtus, un singulier patient. Espoirs et doutes chez les soignants de médecine fœtale (perspectives soignantes). Paris: Seri Arslan 2001.
4. Dumoulin M. Respect et considération des corps des fœtus décédés. Réflexion éthique, 1er volume. Thèse de Doctorat d'université de santé publique. Université du droit et de la santé. Lille, 1998 : 105 pages.
5. De Mézerac I. Un enfant pour l'éternité. Paris: Editions du Rocher, 2004.
6. Puech F. L'interruption volontaire de grossesse d'indication médicale, le point de vue de l'obstétricien. *Ethica clinica* 2001 ; 21 : 4-8.
7. Canguilhem G. Le statut épistémologique de la médecine. *His Phil Life Sci* 1998; 10: 15-29.
8. Froment A. Médecine scientifique et médecine soignante, Paris: Archives contemporaines, 2001.
9. Sfez L. La santé parfaite: critique d'une nouvelle utopie. Paris: Seuil, 1995.
10. Andrieu B. Médecin de son corps. Paris: Puf, 1999.
11. Ladrière J. L'éthique dans l'univers de la rationalité. Namur: Artel Fides (Catalyses), 1997, p 60.
12. Sicard D. La médecine sans le corps. Paris: Plon, 2002.
13. Bellet M. L'écoute. Paris: Desclée de Brouwer, 1989.
14. Armari-Alla C, Plantaz D, Laval G. Les principales thérapeutiques en soins palliatifs pédiatriques. Montpellier: Sauramps médical, 2003.
15. de M'Uzan M. De l'art à la mort. Paris: Gallimard, 1997.
16. Cacheux F, Lubin L, Meriaux M, Vanhullebus K. Interview de Véronique Bitouze, Témoignages de sages-femmes. *Ethica clinica* 2001 ; 21 : 20-4.
17. Mallet D, de Mezerac I, Lucot J-P. Pour une rencontre entre les soins palliatifs et le diagnostic prénatal. Congrès de la SFAP, Nice, juin 2003.