

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE  
FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

---

ECOLE DE SAGES-FEMMES D'AMIENS  
ANNEE 2015

Camille BOITREL

Interruption médicale ou poursuite de la grossesse :  
« Choix » des futurs parents.

MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE SAGES-FEMMES

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	3
<b>1. LES FACTEURS POUVANT INFLUENCER LE CHOIX</b> .....	4
1.1. LE DROIT.....	4
1.1.1. Cadre juridique.....	4
1.1.2. Statut du fœtus.....	5
1.2. LE DIAGNOSTIC PRENATAL : POURQUOI ?.....	6
1.3. LA SOCIETE.....	6
1.3.1. Place des personnes handicapées.....	6
1.3.2. Consentement général.....	8
1.3.3. Pression sociétale sur la médecine.....	10
1.4. LA MEDECINE.....	11
1.4.1. Marchandisation.....	11
1.4.2. Influence des pratiques médicales.....	12
1.4.3. L’annonce.....	13
1.4.4. Difficultés des professionnels.....	14
1.5. LES PARENTS.....	15
1.5.1. Réaction face à l’annonce.....	16
1.5.2. Type d’anomalie.....	16
1.5.3. Conditions sociaux-économiques.....	17
1.5.4. Le temps.....	17
1.5.5. Mouvements intrapsychiques.....	18
1.5.6. Intime conviction.....	19
1.6. LA RELIGION.....	21
1.7. LES PROCHES.....	22
<b>2. L’ETUDE</b> .....	23
2.1. MATERIEL ET METHODE.....	23
2.2. RESULTATS, PRESENTATION DES ENTRETIENS.....	25
2.2.1. Couple A.....	25
2.2.2. Couple B.....	26

2.2.3. Couple C.....	27
2.2.4. Couple D.....	29
2.2.5. Couple E.....	30
2.2.6. Couple F.....	31
2.3. BIAIS ET ATOUTS.....	32
2.4. ANALYSE DES CONVERGENCES ET DIVERGENCES.....	33
2.4.1. La société.....	33
2.4.2. La médecine.....	33
2.4.2.1. L'annonce.....	33
2.4.2.2. La neutralité.....	34
2.4.2.3. Le suivi psychologique.....	35
2.4.3. Le couple.....	36
2.4.3.1. Intime conviction.....	36
2.4.3.2. L'ambiguïté.....	37
2.4.3.3. Le caractère de l'anomalie.....	38
2.4.3.4. Conditions sociaux-économiques.....	39
2.4.3.5. Les recherches sur internet.....	40
2.4.4. La religion.....	40
2.4.5. Les proches et les associations.....	40
2.5.DISCUSSION ET PROPOSITIONS.....	41
2.5.1. Une meilleure prise en charge au moment de l'annonce.....	42
2.5.2. Rôle des professionnels de santé.....	43
2.5.3. Précautions oratoires.....	43
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>45</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>46</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>50</b>

## INTRODUCTION

Étudiante sage-femme, toute juste arrivée dans mon premier stage en maternité, une puéricultrice arrive dans le bureau avec un bébé dans les bras. Ce nouveau-né semble différent, effectivement il est porteur d'une trisomie 21. Déjà sensibilisée à la question, par mon histoire familiale, mon avis sur la question s'était alors imposé de fait, comme une évidence : une vie heureuse et « normale » ne pouvait exister pour et avec une personne trisomique.

La mère de cet enfant avait consenti au dépistage puis au diagnostic et s'était opposée à l'interruption médicale de grossesse. La réaction des professionnelles qui m'entouraient alors, a été assez violente en prenant l'enfant en pitié et en jugeant la famille totalement irresponsable et égoïste. En me remémorant les notions de Françoise Dolto sur la compréhension de leur environnement par les bébés dès les premiers jours, je me suis demandé si cet enfant pensait être un « malheureux » ? Malheureux d'avoir échappé à l'interruption médicale de grossesse (IMG) ou infortuné d'être arrivé dans une société si peu accueillante ?

La législation de notre pays permet l'interruption de grossesse lorsqu'une pathologie grave et incurable est diagnostiquée chez le fœtus. Le diagnostic anténatal est indispensable dans de nombreuses situations où une intervention in utero ou post-natale peut être réalisée pour permettre l'anticipation de la prise en charge à la naissance et par conséquent améliorer l'espérance de vie et la qualité de vie du nouveau-né. Cette anticipation permet également aux parents de se préparer psychologiquement.

Dans certains cas, à la suite d'un diagnostic anténatal, les parents peuvent décider d'interrompre ou non la grossesse. Le plus souvent deux chemins sont possibles : l'IMG ou la mise en place de soins palliatifs dès la naissance.

Interpelée dans mes certitudes, je souhaite avec ce mémoire favoriser une réflexion sur nos pratiques et une ouverture d'esprit sur la diversité des futurs parents, de leurs histoires, de leurs convictions, de leurs choix...

# 1. LES FACTEURS POUVANT INFLUENCER LE CHOIX

Selon la définition du LAROUSSE, le terme choix signifie l'action de choisir quelque chose, de la prendre de préférence aux autres. C'est une possibilité de choisir.

Dès lors, dans le cadre du diagnostic anténatal (DAN), peut-on parler de « choix » ? C'est plus une décision à prendre, une obligation de « choix » et donc pour ces couples un « non-choix ». Quels sont les facteurs extrinsèques et intrinsèques influençant la décision de demander l'IMG ou celle de poursuivre la grossesse ?

Dans cette première partie, nous essaierons de par la littérature d'établir les éléments pouvant influencer la décision des couples. Pour cela nous partirons d'un point de vue général, le cadre législatif et la société puis la médecine. Enfin nous développerons le côté plus intime, spécifique à chaque individu, son histoire, sa famille, ses convictions...

## 1.1. LE DROIT

### 1.1.1. Cadre juridique

Après 14 semaines d'aménorrhées, l'interruption volontaire de grossesse (IVG) est interdite en France. Cependant il existe deux exceptions à cette loi : si « *la poursuite de la grossesse met en péril la santé de la femme* » ou s' « *il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* » [1]. Ainsi l'interruption médicale de grossesse (IMG) n'a pas de date limite de réalisation, si ce n'est la naissance de l'enfant.

La loi de bioéthique (Article L.2213-1 du Code de la santé publique selon la version en vigueur au 9 juillet 2011 [1]) donne un cadre précis à cette pratique, l'autorisant uniquement après avis d'experts (dans le cas d'une interruption pour motif fœtal il s'agira d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal). Ce dispositif permet d'inclure à la demande des futurs parents un avis médical pluridisciplinaire permettant un meilleur accompagnement du couple parental dans cette démarche difficile.

### 1.1.2. Statut du fœtus

L'article 16-4 du code civil énonce que « *Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite.* » [1]. Mais le fœtus n'a pas de « personnalité juridique », son statut évolue en différents stades qui régissent le délai légal de l'IVG puis la période où l'IMG reste une possibilité, phase durant laquelle le fœtus est « *placé comme un produit qui, non conforme pourra être évincé* » [2].

Même si l'on considère que le fœtus n'est pas une personne, il s'agit tout de même d'un « être humain » : « être » est, par définition, tout ce qui est par l'existence. Et « *le produit de la fécondation d'un ovocyte humain par un spermatozoïde humain est humain* ». [3] La question est donc à partir de quand passons nous d'« être humain » à « personne humaine » ?

Il s'agit en quelques sortes d'une sélection des embryons et fœtus à naître. Alors comment un acte autorisé par la loi, non légalisé mais dépénalisé selon Madame Simone Veil, et qui plus est remboursé par le système de sécurité sociale pourrait il être « mal » ? [4]

Je me souviens, lorsque j'étais en stage en orthogénie (planification), de cette femme venue pour une IVG médicamenteuse à 9 semaines d'aménorrhée, anéantie après avoir vu son « produit d'expulsion » qu'elle n'imaginait pas déjà tant développé : un embryon semblable à un humain (« *qui possède les caractéristiques spécifiques de l'homme en tant que représentant de son espèce* » selon le LAROUSSE) avec un corps, deux bras, des ébauches de doigts, deux jambes, une tête et deux yeux. Je me demande alors à quoi ressemble le « fœtus anormal » dans l'imaginaire des parents devant faire un choix... La représentation de l'enfant malformé joue t'elle un rôle dans la décision définitive ? Finalement quelle place laisse t'on à ce fœtus ?

## 1.2. LE DIAGNOSTIC PRENATAL : POURQUOI ?

Comme expliqué précédemment, le diagnostic prénatal peut amener à prendre la décision de l'IMG, mais il sert également à anticiper une prise en charge néonatale. Que cette prise en charge soit maximale ou orientée vers les soins palliatifs. Plus il existe un traitement chirurgical adapté, plus le diagnostic prénatal est bénéfique et prend tout son sens. La connaissance anténatale d'une anomalie atténuerait, dans l'hypothèse où malgré un diagnostic les parents décideraient de poursuivre la grossesse, le phénomène d'abandon à la naissance [5]. Le « savoir anténatal » permettrait ainsi de se préparer et de mieux accepter la venue de cet enfant différent. Certains parents peuvent demander une prise en charge maximum malgré un pronostic péjoratif.

## 1.3. LA SOCIETE

Il est important de se demander ce qu'attend la société du diagnostic anténatal et de l'IMG. Comment vit-elle le handicap ? Comment l'accepte-t-elle ? Les réponses à ces questions pourraient certainement nous faire comprendre la situation actuelle.

### 1.3.1. Place des personnes handicapées

Le 13 mai 1985, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) rendait son avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal et notait ceci : « *L'écart existant entre les méthodes de diagnostic et les moyens thérapeutiques peut faire craindre que le recours fréquent au diagnostic prénatal ne renforce le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux et ne rende encore plus intolérable la moindre anomalie du fœtus ou de l'enfant.* » [6]. De cette manière, peut se former un cercle vicieux : le dépistage anténatal devient systématique, il entre dans les usages et puisqu'il devient petit à petit une règle, sa pratique se développe.

Cette discrimination envers les handicapés, entraîne des comportements de rejets qui mènent à une plus grande exclusion de ces personnes désavantagées selon le conseil permanent des évêques de France [7]. « *Le problème c'est que l'élimination anténatale va*

*rendre encore plus intolérante cette société qui l'est déjà* » [8] et supprime, puisqu'elle estime régler le problème du handicap, la réflexion sur le sujet [9].

La société est composée d'une multitude d'individus : des petits, des grands, des personnes à la peau noire, d'autres à la peau blanche, tous se valent tout en étant différents les uns des autres. Pourquoi une personne aurait-elle moins le droit de vivre que les autres ? L'hypothèse qu'un enfant ne soit pas comme les autres, qu'il soit diminué physiquement ou intellectuellement suffirait-il aujourd'hui à lui préférer une non-existence plutôt qu'une naissance dans cette société qui ne l'acceptera pas ? La mort prénatale serait-elle de nos jours un moindre mal plutôt que de ne pas répondre aux critères d'efficacité de la société occidentale [10] ?

Puisque la communauté regarde différemment les personnes handicapées, comment peut-elle les accueillir ? C'est un cercle vicieux, la société se décharge sur les médecins pour palier au manque de politique sociale pour les handicapés et l'élimination des fœtus « non conformes » rend futile la création de structures d'accueil [11]. Pour exemple, la loi du 11 février 2005, qui prévoyait un accès adapté pour les personnes handicapées dans chaque lieu public, n'est encore très peu appliquée [12]. Du côté des parents ce manque social a probablement une incidence sur leur choix définitif [3]. En effet, selon Nicole Diederich et Danielle Moyse, beaucoup estiment que dans d'autres pays européens où les modalités d'accueil sont plus favorables (moins de précarité financière, lieux de vie plus accessibles, intégration professionnelle moins difficile...), le recours à l'IMG est moindre [8].

Toutes ces difficultés sociales peuvent entraîner des décisions d'IMG « de raison » (en fonction des possibilités d'accueil, d'aides et de prise en charge) plutôt que de choix à partir du désir réel du couple. Le CCNE rappelle par ailleurs que la liberté des couples nécessite le plein respect de la loi du 4 mars 2002 : « *toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale* » [13].

De l'effroi à la fascination, nombreuses sont les réactions face au handicap mais personne ne reste indifférent. Aujourd'hui, voir un enfant trisomique dans une cour d'école est devenu insolite. Une éducation serait peut-être nécessaire. Le fait que ces personnes soient en marge du groupe, crée une distance qui nourrit l'inconnu et renforce les craintes, il s'agirait alors de réapprendre à vivre avec ces personnes différentes afin de dépasser les réactions spontanées, ainsi la société serait plus accueillante et indulgente. [7] « *Ce travail de sensibilisation des consciences pourrait se développer, en amont, au sein des établissements*



scolaires. *Les générations futures devraient également bénéficier d'une meilleure compréhension de la dimension relationnelle et sociale du handicap.* » [13]. Mais accepter et permettre un bon accueil des personnes handicapées ne serait-il pas en contradiction avec le DPN, l'IMG et les économies que ceux-ci permettent ?

D'après la psychosociologue Isabelle Ville, *« Le handicap n'est pas causé par la déficience et les limites fonctionnelles qu'elle impose à la personne (modèle médical), mais par les obstacles à la participation sociale en termes d'accessibilité, de représentations, de discriminations... »* [14]

### 1.3.2. Consentement général

L'avortement serait de nos jours le résultat d'une contrainte sociale massive et de nombreuses femmes n'avorteraient pas si leur environnement était favorable : *« En « déprotégeant » l'enfant à naître, le législateur a aussi « déprotégé » la femme face à l'impunité de tous ceux qui ont intérêt à l'inciter à avorter. »* [4].

L'interruption médicale de grossesse qui fait suite à la découverte d'une pathologie grave et incurable chez le fœtus est devenue une « norme » acceptable dans notre société. Selon l'étude réalisée par Claire Remy comprenant huit personnes interrogées, pour certains parents, cette réaction pourrait être due à une mauvaise vision de la société par rapport à l'IMG qui la verrait plus comme un retour en arrière, à un état de non grossesse, plutôt que d'une interruption de grossesse associée au deuil d'un enfant [15].

De plus, une diminution des naissances d'enfants handicapés signifie moins de personnes handicapées et par conséquent une économie non négligeable dans une société déjà affaiblie par une crise financière sans précédent. D'où l'intérêt du dépistage de masse qui repose sur deux modalités : la dimension collective du dépistage (il est actuellement proposé à toutes les femmes enceintes) et la possibilité pour chaque couple d'une IMG. Le consentement général de la société pour le dépistage de masse a rendu « logique » la demande d'IMG. Les couples qui font face à ces situations dramatiques prennent-ils le temps de s'interroger sur les options de leur choix ? L'IMG est en quelque sorte devenue un droit, le consentement général suffit au consentement individuel. [10] Ce choix généralisé est d'une certaine façon bénéfique pour les couples car ils savent que pour l'opinion publique ils auront

fait le bon choix, mais qu'en est-il de leur opinion personnelle après s'être positionné du côté du plus grand nombre ?

Dès les débuts du diagnostic anténatal, les pouvoirs publics y ont apporté leur soutien non seulement en lui créant un statut juridique mais également en contribuant financièrement à son développement. C'est pourtant un sujet sensible, les interruptions de grossesse suscitent les débats et ne font pas l'unanimité de l'opinion publique, et donc de l'électorat, mais le diagnostic prénatal reste très avantageux pour les finances publiques... [16] En effet notre politique de santé publique en matière de dépistage de la trisomie 21 compare le coût du dépistage par rapport au coût de la prise en charge des enfants handicapés et le Haut Comité de la santé publique déclare : « *L'analyse coût-bénéfice, quand elle se contente d'opposer le coût collectif des amniocentèses et des caryotypes et celui de la prise en charge des enfants handicapés qui n'auraient pas été dépistés, (et sous l'hypothèse qu'un diagnostic positif est suivi systématiquement d'une interruption médicale de grossesse), montre que l'activité de diagnostic prénatal est tout à fait justifiée pour la collectivité* ». [10] Des économies justifient-elles donc le droit de sélectionner les enfants à naître ?

De mars à avril 2014, une vidéo intitulée « Chère future maman », créée par sept associations d'aide aux personnes atteintes de trisomie 21, a été diffusée sur plusieurs chaînes de télévision française à l'occasion de la journée mondiale de la trisomie 21. Elle montrait des enfants trisomiques 21 qui répondaient à la question d'une future mère : « *J'attends un enfant, j'ai découvert qu'il est trisomique. J'ai peur, quelle vie aura mon enfant ?* ». Ecrire, travailler, apprendre, être heureux, nombreuses ont été les réponses données, associées à cette phrase « *Parfois ce sera difficile. Très difficile. Presque impossible* ». Le Conseil Supérieur de l'Audiovisuel a rappelé à l'ordre les chaînes concernées et leur a demandé « *à l'avenir, de veiller aux modalités de diffusion des messages susceptibles de porter à controverse* ». Il considère que cette vidéo « ne relève pas de la publicité ». Pourtant de nombreux spots de sensibilisation sont régulièrement diffusés à la télévision lors des pages publicitaires, alors pourquoi celui-ci en particulier ? [17]

Est-ce parce que cette vidéo « *ne peut pas non plus être regardée comme un message d'intérêt général* » « *puisque en s'adressant à une future mère, sa finalité peut paraître ambiguë* » ? Bien que la réponse s'adresse à une future mère, le message peut également être visionné d'un point de vue plus général afin d'encourager une meilleure intégration des personnes handicapées dans notre société. De ce point de vue, le message peut recouvrir un

intérêt général notamment dans le fait d'informer les téléspectateurs sur les personnes atteintes de cette pathologie, maladie connue mais souvent « mal-connue ». La vidéo conclut sur cette phrase « *Les personnes trisomiques peuvent vivre une vie heureuse. Ça dépend de nous tous.* ». [17]

Qu'en est-il alors de l'ambiguïté ? Est-ce que dire qu'un enfant trisomique est heureux et qu'il peut vivre plus ou moins normalement incite les femmes enceintes à ne pas recourir à l'IMG ? Ce serait presque un faux problème puisque cette information leur est normalement donnée lors de l'annonce, dire ce qu'est la trisomie 21 implique forcément d'informer sur la complexité de cette pathologie et des différents degrés d'atteinte qu'elle peut avoir.

Difficile de comprendre pourquoi une telle polémique sur la diffusion d'une campagne survient en France, pays où la liberté d'expression est un principe démocratique.

L'appréciation de la « particulière gravité » estimée par le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, prend en compte les conditions d'accueil du nouveau-né dans son entourage proche et par extension par la société. « *Assurément, on ne saurait réduire la gravité d'une anomalie à la seule capacité d'intégration du handicap par une société donnée. (...) Néanmoins, notre société se déshumaniserait si elle en venait à perdre de vue l'influence qu'elle exerce sur la perception de la gravité d'un handicap.* » Écrit le Comité Consultatif National d'Éthique. [13]

Selon le gynécologue-obstétricien Laurent Mandelbrot, « *La société [...] ne pourvoit pas les équipes et les futurs parents d'alternatives viables à la pression de l'IMG. Mettre au monde un enfant porteur d'une maladie ou d'un handicap supposé relève presque de la rébellion, tant l'aide matérielle est dérisoire et l'intolérance générale est grande* » [18].

### 1.3.3. Pression sociétale sur la médecine

La pression sociale s'exerce également sur le corps médical, quel rôle lui attribue-t-elle lorsque juge des tutelles et travailleurs sociaux demandent l'IMG pour autrui sans raisons médicales apparentes [11]? Dans l'intérêt collectif, la suppression des fœtus non efficaces serait donc un service rendu à la collectivité [9] ? La société considère d'un côté les médecins

comme des régulateurs des naissances, des « contrôleurs qualité » et de l'autre les parents comme des composants de la communauté qui doivent décider en conséquences... Ainsi elle offre aux professionnels des outils diagnostiques et aux parents un recours possible à l'IMG.

*« La législation sert de support (et de limite) aux outils de la médecine, et le cadre médico-légal est là, prêt à juger, et condamner les erreurs « non rectifiées » de la nature, et des praticiens... »* Écrit la gynécologue-obstétricienne Véronique Mirlesse [19].

#### 1.4. LA MEDECINE

Depuis quelques années, le diagnostic prénatal a vu son champ d'action s'élargir, nous sommes passés d'un dépistage individuel chez des couples qui avaient déjà un enfant atteint par la maladie, à un dépistage des patientes de plus de 38 ans et enfin à un dépistage collectif allant au-devant du risque chez des couples qui n'auraient peut-être pas pensé au risque de maladie génétique. Ainsi nous sommes passés d'une médecine individuelle sur un risque existant à une médecine collective de prévention. [7]

##### 1.4.1. Marchandisation

L'Homme a aujourd'hui un pouvoir sur sa « progéniture », il n'entend plus seulement l'accepter, il veut la contrôler [20]. Depuis l'affaire Perruche en 1989 [21], on a vu se développer la culture Perruche selon laquelle on aurait « le droit à l'enfant conforme au désir », l'enfant devenant un produit dans un système de consommation considérant le rapport qualité prix, cette recherche de l'enfant parfait ne pouvant que faire augmenter le taux des IVG et des IMG, le diagnostic préimplantatoire n'étant que peu développé et très sélectif. [22]

Les patients ont changé de statut pour celui d'« usager de la médecine » et avec les progrès de la technologie, et leur médiatisation, les couples ayant un désir d'enfant ne veulent plus seulement un enfant, mais un enfant sans défauts, persuadés que c'est un droit, ce qui aboutit parfois à des demandes d'IMG insuffisamment considérées pour anomalies de membres par exemple, par toujours admissibles par les médecins. [11]

Mais cette commercialisation et judiciarisation de la médecine risquent finalement, dans leur objectif d'accroître les droits du patient, d'aboutir à des décisions qui ne seraient pas dans son intérêt [23]. En effet, le décalage entre les techniques de dépistage, qui ne cessent de s'améliorer, et la médecine fœtale, qui met du temps à se développer, va conduire à une suppression des malades plutôt que des maladies et comment alors justifier les recherches médicales sur ces pathologies s'il n'y a plus de patient à soigner ? [8] Devant l'absence de traitement efficace, la médecine a tendance à oublier l'exigence hippocratique en intervenant avant que la maladie ne se déclare [20]. Au lieu de chercher de nouvelles thérapeutiques, la médecine se rend complice de cette culture Perruche, d'une part du fait de cette judiciarisation grandissante et d'autre part car elle ne supporte pas son impuissance et ses échecs.

#### 1.4.2. Influences des pratiques médicales

La grossesse est surmédicalisée, elle est pourtant à la base un état non pathologique, naturelle depuis des millénaires. Mais aujourd'hui, au 21<sup>ème</sup> siècle, il ne faut pas pouvoir reprocher quoi que ce soit au médecin, il doit tout mettre en œuvre et c'est moins « dangereux » pour lui d'accepter une IMG qu'il ne juge pas tout à fait opportune plutôt que de la refuser et craindre le risque médico-légal. [11] On voit d'ailleurs parfois, lorsqu'une patiente met au monde un enfant atteint d'une anomalie, des professionnels lire et relire son dossier afin de trouver la cause de cette naissance, l'erreur dans son suivi, l'omission qui a fait que cet enfant est né ou a échappé au diagnostic anténatal. En outre un nouveau terme est apparu celui de « taux d'échappement » qui définit le nombre d'enfants trisomiques nés, ayant échappé au dépistage anténatal. [24]

Par ailleurs, les couples subissent une influence inconsciente qui oriente leurs choix. Les consultations prénatales sont loin d'être innocentes, outre l'acquisition de données permettant de préparer et de réaliser au mieux l'accouchement, elles servent aussi de surveillance qui, à la découverte d'une anomalie, oriente vers une prise en charge, voir conduit à une IMG. [13]

### 1.4.3. L'Annonce

L'annonce d'un diagnostic positif n'est jamais un moment facile que ce soit pour le médecin ou pour les parents, il ne peut être que mal vécu. Le clinicien chargé de donner l'information peut avoir ce qu'on appelle un désir de fuite, afin d'éviter au maximum cet entretien douloureux, il va le retarder, utiliser un discours trop scientifique ou ne va pas prendre le temps nécessaire avec le couple. C'est pourtant lors de ce rendez-vous que les phrases les plus importantes sont prononcées, phrases que les parents devront prendre en considération afin de faire leur choix. Le discours va de toute façon choquer les parents mais il sera un réel point d'appui pour la décision finale [25].

Certaines phrases sont d'ailleurs à proscrire, celles par exemple qui marquent irrémédiablement l'enfant de l'anomalie détectée. Ces phrases qui condamneraient presque déjà son existence future au malheur, avant même qu'il ait reçu une identité. Ces discours pessimistes, en interdisant tout espoir, seraient alors peut être à l'origine de demandes insuffisamment considérées d'IMG par des parents encore sous le choc.

Le clinicien doit toujours s'attacher à rendre toute son humanité au fœtus et à parler de lui dans sa globalité et pas seulement en fonction de l'anomalie qui l'afflige. *«Ce qui a été déterminant, c'est le fait de parler tout de suite : votre petite fille, vous allez voir, elle pourra faire plein de choses»* dit une mère, il faut relativiser sans dédramatiser, ne pas être brutal, sans pour autant isoler le symptôme... [5] Les investigations doivent être prolongées s'il persiste des zones d'incertitudes afin de donner au couple la réalité objective de la pathologie du fœtus [26] et un accompagnement pluridisciplinaire est nécessaire pour faire réfléchir le couple et briser la systématisme des décisions [11].

Le moment de l'annonce est également très important, le professionnel doit être disponible pour le couple. Celle-ci doit se faire dans un lieu adapté sans risque d'être dérangé et avec peu de monde (soit, pas plus de deux professionnels). [27]

Ce colloque singulier est d'autant plus fragile si les parents et le médecin sont sur des registres différents, ce dernier doit donc adapter son discours en fonction du couple, par exemple il pourra être obligé d'utiliser le terme de « mongolisme », pourtant de connotation négative, pour pouvoir se faire comprendre de certains parents [28].

Une annonce lors de la découverte de l'anomalie en échographie va entraîner quant à elle un autre problème : le visuel. L'échographie est souvent accusée de casser l'image de l'enfant imaginaire. Suite à l'annonce, l'image détruite de cet enfant, doit se reconstruire. Pour éviter la formation d'une image atroce dans l'esprit parental, il peut être judicieux de montrer l'anomalie lors de l'échographie [5]. Pourtant, certaines malformations, trop importantes, sont tout de même « cachées » par l'échographiste [28]. Alors que faut-il faire ? Montrer, ne pas montrer ? Finalement comment préserver l'imaginaire ? Peut-il être préservé ?

#### 1.4.4. Difficultés des Professionnels

La mort tout comme la pathologie fœtale est contre-nature en maternité, elle fait peur et renvoie chacun à sa propre mort. Les professionnels ont eux aussi un cheminement à réaliser face à la découverte d'une anomalie fœtale. Inconsciemment ils jugent la situation car ils se projettent, la douleur des parents faisant écho avec la leur [29]. Les médecins oscillent entre leur sentiment de culpabilité dû à leur impuissance et leur responsabilité médico-légale et éthique [30]. L'IMG n'est pas simple pour les professionnels, leur rôle et responsabilité s'avèrent parfois être très difficiles. L'IMG en elle-même, l'injection pour le foeticide, est d'autant plus difficile que la grossesse est avancée [28], sage-femme et médecin doivent alors supprimer tout l'affect qu'ils pourraient avoir à l'égard du fœtus [29]. « *Malgré sa concordance avec la loi, cette pratique est toujours difficile pour des équipes plus habituées à donner la vie qu'à induire la mort.* » [19].

Les équipes fonctionnent dans l'ambivalence : supprimer le fœtus et désir de le soigner. Leur objectif premier est anti-eugénique car elles soignent mais le caractère insupportable de la fœtopathologie peut entraîner le fait que certaines équipes « *orientent plus ou moins leurs patients vers l'IMG* » [31]

Dans l'étude réalisée par Claire Remy sur le vécu de la grossesse chez des parents pour qui une IMG aurait pu être autorisée pour pathologie fœtale, certains couples « *ont eu le sentiment d'une décision orientée, voire « dictée », par les professionnels* » [15]. La sociologue Anne Paillet parle notamment d'une éventuelle « *construction médicale de la demande parentale* », induite par une influence non négligeable du « *pouvoir médical* » [32].

La décision d'autorisation d'IMG se détermine pendant les staffs anténataux, même si des listes ont été imaginées, aucun document officiel ne classe les anomalies pour lesquelles une IMG est possible, d'autant que pour certaines pathologies il est impossible de pronostiquer le devenir de l'enfant. Dans ces derniers cas, nombreux sont les médecins qui préfèrent orienter vers l'IMG de prévention. Des études ont cependant prouvées que les équipes médicales faisant moins d'IMG auraient une tolérance accrue au handicap [11] et qu'au sein d'un hôpital possédant un service adéquat pour l'anomalie en question les IMG seraient moindres puisque des prises en charges adaptées pouvaient être proposées [28].

Il semblerait que l'énoncé des possibilités de prise en charge influencent les couples, les techniques d'accompagnement ont beaucoup évoluées que ce soit les interventions in-utéro, les chirurgies néonatales, tout comme les techniques palliatives avec le développement des équipes mobiles de soins palliatifs.

Enfin les équipes orientent parfois de façon consciente ou inconsciente le choix de leurs patients, à tort ou à raison ?

## 1.5. LES PARENTS

La grande différence entre l'IVG et l'IMG, est l'indication médicale de la seconde. Ceci permet d'ajouter à la demande des parents un accord médical pour éviter les demandes d'IMG pour des motifs irrecevables [33]. On parle souvent vulgairement de « refus » et de « consentement » à l'IMG, il est important de rappeler que l'IMG ne peut être refusée ou consentie du fait qu'elle n'est pas proposée aux parents, mais demandée par eux... [34]

Dans la littérature, on peut retrouver trois grands types d'influences chez les parents, le premier concerne le type de l'anomalie, le discours de l'équipe médicale et les propositions de prise en charge. Le second correspond aux caractéristiques du couple, ses croyances, ses conditions socio-économiques, ses proches. Enfin le dernier axe est spécifique à la vie intrapsychique des individus composants le couple.



### 1.5.1. Réaction face à l'annonce

L'annonce de l'anomalie, entraîne des réactions différentes chez les couples, en fonction de leur culture et de leur histoire, d'intensités et de durées variables. Le degré de souffrance des couples va également dépendre de leurs croyances et de leurs convictions spirituelles [13]. Détruite brutalement, l'image rêvée de l'enfant normal se reconstruit souvent à mille lieux de la réalité. Les informations des médecins, les commentaires de l'entourage, les recherches personnelles et les références sociales, familiales et personnelles du handicap entraînent bien souvent une représentation erronée de l'image réelle de l'enfant à naître.

La réaction des parents se fait en plusieurs étapes. D'abord sous le choc, ils sont dans l'incapacité de réfléchir, l'annonce leur paraît irréelle. Puis s'installe rapidement le refus, la souffrance réveille des blessures anciennes, les parents voudraient arrêter la grossesse sur le champ pour faire stopper la douleur. La colère, la dépression, sont la troisième étape, l'enfant anormal est perçu comme un échec, ils perdent confiance en eux et ont honte. Le risque majeur de cette étape est la destruction du projet de l'enfant et le désinvestissement. Enfin avec la réorganisation, l'équilibre se rétablit, la discussion peut démarrer et une décision pourra être envisagée. Le fait qu'il n'existe pas de délai légal pour l'IMG permet une réflexion temporalisée des parents et évite les décisions précipitées [13].

### 1.5.2. Type d'anomalie

La connaissance de l'anomalie est un point essentiel, sinon l'élément majeur de la prise de décision. Les parents veulent tout savoir, ils exigent des certitudes et veulent voir pour cela un maximum de professionnels.

Il est parfois suggéré au couple de fréquenter des centres spécialisés dans l'accueil des enfants ayant la même pathologie que leur fœtus [25]. Bien sûr, un même handicap ne va pas être assumé de la même façon chez des couples différents [3]. En fonction du sens que le couple donne à l'anomalie, certains demanderont l'IMG pour des motifs jugés aberrants (anomalie de membre supérieur pour des parents musiciens par exemple [28]), d'autres n'auront pas de représentation du handicap et chercheront des renseignements sur celui-ci (notamment sur internet où malheureusement le pronostic le plus sombre est souvent mis en avant [11]).

Enfin pour certaines pathologies il est impossible d'émettre un pronostic fiable (exemple de la séroconversion au Cytomégalovirus), les parents devront alors faire un choix en « toute inconnnaissance de cause » [9]. La difficulté de ne pas pouvoir prévoir l'état de l'enfant à la naissance est très présente chez les couples ayant décidé de poursuivre la grossesse [15].

### 1.5.3. Conditions sociaux-économiques

D'autres préoccupations encore se manifestent : Avoir un enfant handicapé implique souvent la mise entre parenthèses de sa carrière professionnelle, ce qui est parfois préjudiciable dans notre société élitiste. Comment va-t-il s'intégrer à cette société ? Sera-t-il pris en charge ? Avons-nous les moyens financiers de le prendre en charge ?

L'arrivée d'un infirme ne serait-elle pas trop dure pour la fratrie, serait-il de l'égoïsme que de ne pas avorter? En Angleterre et au Danemark l'IMG est autorisée si la naissance met en péril l'intégrité physique ou mentale des autres enfants de la fratrie [35] ; [36]. La présence ou non d'autres enfants peut jouer un rôle important dans la prise de décision.

### 1.5.4. Le temps

Le temps ! Pour attendre quoi ?, diront certains, il va mourir de toutes façons ! A quoi ça sert de le laisser vivre in utéro, si à la naissance il est certain de mourir ? Pour alors retarder ce moment ? Ne vaut-il pas mieux anticiper pour échapper ou diminuer la douleur ? [37] Il faut du temps pour réfléchir et prendre sa décision, mais pendant ce temps la mère ressent les mouvements de son fœtus.

Pourquoi attendre puisque la mort va arriver ? Face à une situation de « fœtus non viable », deux solutions s'offrent aux parents, celle de pratiquer une IMG ou le fait de poursuivre la grossesse jusqu'à l'accouchement puis d'accompagner le bébé dans sa fin de vie. Qu'est ce qui est plus facile, le deuil d'un fœtus que l'on savait non viable ou le deuil d'un nourrisson non viable que l'on aura accompagné jusqu'au bout ? Une fois de plus, la réponse serait parents-dépendante, mais y a-t-il seulement une réponse à cette question ? Pour certains le moindre doute sur les capacités à vivre du fœtus entraîne une destruction du lien

mère-enfant définitive rendant impossible la poursuite de la grossesse [5]. Pour d'autres, l'idée d'IMG est insupportable ou le besoin de rencontre avec cet enfant est trop grand.

Plus la grossesse avance, plus le bébé devient réel et plus la perte est difficile. Le terme au moment du diagnostic va jouer un rôle important puisque de lui, va dépendre l'investissement de la grossesse et de l'enfant. Si l'anomalie est diagnostiquée avant 14 semaines d'aménorrhées, certains préféreront alors faire une IVG, même si l'IMG n'aurait pas été autorisée pour le motif en question, l'investissement de l'enfant étant moindre à cette période [11].

Les raisons du choix diffèrent également selon le terme. Si le diagnostic est tardif, le souhait de poursuivre la grossesse est généralement lié à des raisons familiales, sociales, culturelles, religieuses... Alors que si l'anomalie est détectée précocement ce désir pourra être l'expression, d'un espoir d'une erreur de diagnostic (avec l'idée de donner sa chance au bébé), ainsi que d'un sentiment de culpabilité dû au conflit intrapsychique causé par l'ambivalence à l'égard du fœtus. [38]

Il y a encore une autre dimension du temps : « l'horloge biologique ». Certains couples ont un parcours d'aide médicale à la procréation très lourd, la grossesse est alors l'espoir d'être enfin parents, ils touchent à l'objectif qu'ils s'étaient fixé depuis plusieurs années. Pour d'autres chez qui, l'âge faisant, le temps est compté pour avoir un jour un enfant, la grossesse est synonyme de dernière chance. Dans ces deux cas le désir d'enfant peut être plus fort, que le désir « d'enfant normal ».

#### 1.5.5. Mouvements intrapsychiques

Lors d'une grossesse, sans s'en rendre compte, la patiente devient mère : « *C'est la mère qui fait l'enfant* » et « *c'est l'enfant qui fait la mère* » [9]. A la suite de l'annonce, ce processus, bien qu'irréversible, est mis à mal. Ce n'est qu'après la reconstitution de ce mécanisme de parentalité que le couple pourra envisager la prise d'une décision [27].

La mort, dans la société contemporaine, est taboue, la mort d'un enfant l'est encore plus. Les parents culpabilisent face à cette injustice, cet illogisme : survivre à ses enfants ! Le

sentiment d'échec, la double atteinte narcissique, les convictions bouleversées, la double culpabilité, nombreux sont les chamboulements émotionnels [30].

La double atteinte narcissique correspond à celle entraînée par l'anomalie et la seconde, beaucoup moins consciente, est liée au suivi médical qui va d'avantage se concentrer sur le fœtus et en oublier la mère, la femme. La première peut conduire à un sentiment hostile de la mère vis-à-vis de son fœtus et à un arrêt du processus imaginaire et la deuxième va entraîner une double rivalité chez la patiente, envers son fœtus, qui prend soudain le premier rôle, et envers les médecins, qui eux s'approprieraient presque le fœtus anormal. Le père va quant à lui vouloir rivaliser avec les médecins, souvent en tentant d'en apprendre d'avantage sur la pathologie, tout en étant plus sujet au désinvestissement de l'enfant (la grossesse n'étant pas vécue physiquement...) : « On ne peut se forcer à aimer, j'ai besoin d'être fier pour aimer. Par ses malformations, cet enfant m'empêche d'être père, m'empêche d'avoir la fierté d'un père. ». [25]

La double culpabilité correspond à celle entraînée par l'anomalie, même si le couple à conscience que celle-ci est due au hasard, et celle amenée par la nécessité de faire un choix [9]. Le fœtus n'est pas un « fœtus » pour les parents, il est déjà leur enfant alors l'IMG ressemble plus pour eux à un infanticide [30].

#### 1.5.6. Intime conviction

Les questions délicates se posent dès lors qu'il y a un diagnostic d'anomalie chez un fœtus : dans certains cas, vaut-il mieux n'avoir jamais vécu plutôt que d'avoir vécu avec le poids, la souffrance et tout ce qu'implique le handicap ? Ne serait-il pas de l'égoïsme de garder un enfant qu'on sait malade, sachant qu'il n'aura pas une vie normale ? Le handicap n'est pas la norme, c'est une autre norme mais n'est pas forcément un anormal.

Dominique Marcilhacy, mère de cinq enfants dont Marguerite trisomique 21, nous raconte son parcours dans son témoignage appelé « Pourquoi je n'ai pas avorté et pourquoi je ne le regrette pas ». Lors de sa quatrième grossesse, il lui a été conseillé, compte tenu de son âge, de réaliser une amniocentèse en vue de dépister une éventuelle anomalie génétique chez son fœtus. Consciente de ce qu'impliquait cet examen elle s'y est opposée ne pouvant supporter l'idée de « supprimer son bébé » si un diagnostic était posé. Son quatrième enfant

est né en bonne santé. A sa cinquième grossesse la question du dépistage ne s'est même pas posée, la réponse était la même... Marguerite est née trisomique, rien n'était visible à l'échographie : « *Heureusement ! Comment peut-on supporter d'attendre un enfant en sachant qu'il sera anormal ? Il faut être un saint...* ». Sous le choc, Dominique et son mari se sont efforcés de l'aimer avec son infirmité (« *Aimer ses enfants n'est jamais une évidence. Aimer ces enfants-là l'est encore moins.* »). Le temps a passé, Marguerite a grandi et est devenue une enfant adorable, « *aimante, tendre, délicate et sensible* », « *elle reste pour toujours dans la petite enfance avec tout ce qu'elle comporte de tendre, de naïf et poétique* », « *en un mot, elle est notre joie de vivre* ». Loin de vouloir faire de son histoire une règle universelle, si elle avait été enceinte une sixième fois et qu'un diagnostic de trisomie avait été posé, elle aurait sûrement avorté : « *Je n'ai pas une vocation d'éducatrice spécialisée.* ». [39]

Les parents qui refusent l'IMG se sentent ils coupables de la souffrance (physique, psychologique ou provenant des complications associées) induite à leur enfant dans le futur, si tant est qu'il y ait une souffrance ? « Va-t-il souffrir à la naissance ? » est un des arguments qui permet de prendre une décision. « La nature du handicap, son point d'impact, son intensité, son évolutivité, son symbolisme, sa prégnance et ses conséquences sociales » [40] sont tous des éléments qui vont être pris en compte dans l'élaboration de la décision.

La souffrance d'un côté, la mort de l'autre, le choix est difficile pour les parents qui de toute façon ressentiront de la culpabilité et dont la vie sera irrémédiablement bouleversée. Le moteur central de la prise de décision reste cependant de savoir où se situe l'intérêt supérieur de l'enfant et beaucoup de parents préfèrent alors souffrir eux-mêmes psychologiquement plutôt que leur enfant durant toute sa vie [26].

Aussi, la culture, les traditions, les croyances et l'histoire du couple ont un poids prépondérant. Par exemple, le choix n'a pas la même signification dès qu'il intervient lors d'une grossesse dite « précieuse », c'est-à-dire survenue après une longue lutte contre la stérilité, ou un parcours de procréation médicalement assistée [25].

A noter que, légalement, seul l'avis maternel est pris en compte.

Pour les personnes croyantes, la religion peut avoir une influence sur leur intime conviction.

## 1.6. LA RELIGION

La France, pays laïque depuis 1905, offre une grande diversité de religions. Bien qu'elles aient peu d'influence dans notre société, les religions continuent à être des soutiens et des guides pour nombreux de nos concitoyens.

Toutes les religions s'opposent plus ou moins à l'interruption médicale de grossesse, ceci dépend des croyances de chacune, en fonction du moment présumé où Dieu « insuffle l'âme ».

Le Talmud, texte sacré du judaïsme, détermine à quarante et un jours la durée au bout de laquelle un fœtus est formé. Avant ce terme l'interruption de la grossesse est plus ou moins possible en fonction de la situation, elle ne sera pas considérée comme un crime. L'IMG pour cause fœtale est controversée, pour certains elle est interdite tout comme les dépistages prénataux qui incitent à cette pratique tandis que pour d'autres certaines anomalies fœtales justifient le recours à l'IMG au nom de l'amour de son prochain. L'IMG pour cause maternelle est quant à elle autorisée si la vie de la mère en dépend. [41]

L'Islam interdit formellement toute interruption de grossesse, après 40 jours chez les sunnites et tout au long de la grossesse chez les chiïtes, soit dès la conception. L'Islam considère néanmoins deux exceptions à cette règle : si le pronostic vital de la mère est engagé (la vie maternelle prévaut par rapport à celle de son fœtus) et en cas de très grave malformation chez le fœtus (« déformation extrême »). [42]

Le catholicisme est actuellement la religion prédominante en France. L'église accepte et encourage la recherche génétique, indispensable pour connaître l'être humain, et la considère comme une louange du « créateur ». Elle considère que ce savoir génétique offre un bénéfice incontestable pour trouver de nouvelles thérapeutiques mais qu'il s'avère dramatique quand il conduit à une discrimination des personnes en bonne santé par rapport aux malades.

Dans son allocution à l'occasion de l'année internationale des personnes handicapées de 1981, Jean-Paul II avait déclaré que « *La qualité d'une société ou d'une civilisation se mesure au respect qu'elle manifeste envers les plus faibles de ses membres* ». Ainsi dans cette ligne de conduite, l'église apporte son soutien et son aide à ces enfants et à leurs parents. Toutefois elle approuve les parents qui, sachant porter le risque important d'induire une

maladie grave à leur enfant, renonceraient à toute grossesse et appelle cela « une paternité (ou une maternité) responsable ». [7]

L'avortement est tout à fait réprouvé par l'église, néanmoins elle ne juge pas les couples qui y ont recours car elle perçoit les pressions de l'entourage et de la société. De fait, accepter de garder un enfant que l'on sait malade dans notre société actuelle serait considéré comme un acte de grande foi en Dieu et un plein respect de la dignité humaine. [7]

Pour certains parents croyants, il est nécessaire que leur enfant atteint d'une pathologie létale naisse vivant afin de pouvoir le baptiser.

Le bouddhisme qui n'est certes pas une religion mais plus un mode de vie, détermine quant à lui le début de la vie aux premiers signes de conscience. Il interdit prohibe l'avortement comme toute suppression de vie humaine. Néanmoins, lors d'une interview en 1993, le Dalaï-Lama estimait que l'interruption de grossesse pouvait être une bonne comme une mauvaise chose selon les circonstances. [43]

*« La personne handicapée est l'un d'entre nous, participe à notre humanité même. Reconnaître et promouvoir sa dignité et ses droits, c'est reconnaître et promouvoir notre propre dignité et nos propres droits. »*. [7]

## 1.7. LES PROCHES

La famille joue un rôle important dans la prise de décision, autant que l'enfant en devenir joue un rôle important au sein de la famille : il doit répondre du « *mandat transgénérationnel* » [44].

Quand il y a plusieurs sujets atteints de la même anomalie dans la famille, l'annonce d'un nouveau cas peut inquiéter, comme l'existence des autres peut aider dans la prise de décision.

Souvent le couple demande conseils et avis à son entourage, en Guyane, par exemple, il demande au clan [5]. Certains peuvent répondre « tu ne vas pas garder ça ! » [11], ou « à ta place... ». Mais voilà, personne n'est à leur place... [40]. Pourtant l'influence de certains est telle, qu'un avis dans un sens plutôt que dans l'autre peut découler sur un choix plutôt que l'autre.

## **2. DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE**

La problématique de ce mémoire repose sur la question suivante : Les couples ont-ils toujours leur libre arbitre, quels sont les éléments qui influencent le choix de la réalisation ou non de l'IMG ? Le libre arbitre étant défini par une volonté non contrainte.

Dans le but d'essayer de répondre à cette problématique, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de mères et de couples qui, après un diagnostic d'une anomalie grave et incurable, ont eu recours à l'IMG ou ont choisi de poursuivre la grossesse.

Les hypothèses, énoncées dans la première partie, sont nombreuses : influence de la société, des proches, des professionnels de santé, de la religion, de la culture, de l'histoire, des représentations sociétales et personnelles, de l'éducation...

L'objectif de cette étude étant d'essayer de trouver les éléments ayant influencé consciemment (ou inconsciemment) le choix de ces couples.

### **2.1. MATERIEL ET METHODE**

Il s'agit d'une étude qualitative, du fait de la pluralité des réponses pouvant être rapportées par la singularité de chaque situation, basée sur des entretiens semi-directifs avec des mères et des couples ayant demandé l'IMG et d'autres ayant décidé de poursuivre la grossesse.

Les critères d'inclusion des patientes étaient :

- Qu'il y ait eu un diagnostic anténatal d'une anomalie grave et incurable pouvant justifier une demande d'IMG.
- Que leur décision soit prise et définitive (après avoir fait le choix de poursuivre la grossesse ou de réaliser une IMG).

Six patientes ont été sélectionnées pour réaliser ces entretiens. L'une d'entre elles a été rencontrée lors d'une consultation anténatale. Les autres patientes ont été en contact avec l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), nous avons donc profité des appels téléphoniques, courants dans ce service, pour prendre des nouvelles des



anciennes patientes, pour quatre d'entre elles pour leur présenter notre travail et leur demander de réaliser un entretien. Nous avons pu rencontrer la dernière dame au décours de l'hospitalisation de son dernier enfant.

L'étude s'est déroulée en deux temps. Dans un premier temps nous avons lu et étudié les dossiers (obstétricaux, de diagnostic anténatal...). Puis les entretiens ont été réalisés.

Un entretien a été réalisé au sein du service de l'ERRSPP, un autre dans un service de néonatalogie, un troisième était un entretien téléphonique et les trois derniers se sont déroulés aux domiciles des patientes. Le choix du moyen a été décidé d'un commun accord avec la patiente.

Trois entretiens ont été réalisés avec la patiente et trois avec le couple parental.

Une trame d'entretien a été écrite dans le but de définir les éléments recherchés avec des questions ouvertes et des questions fermées (ANNEXE I). Mais ces questions n'ont pas été posées de cette manière lors des entretiens. Après avoir de nouveau présenté mon sujet et mes objectifs, j'ai laissé la parole aux patientes qui me racontaient alors leur histoire telle qu'elles les avaient vécues. Enfin je leur posais les questions auxquelles je n'avais pas eu de réponse.

La durée des entretiens était fixée au début de ceux-ci et n'a jamais excédé 1heure 30. Ils ont été enregistrés et retranscrits afin d'être analysés.

Nous avons été très bien accueillis par chacune des personnes participant à l'étude et un couple et deux patientes ont trouvé l'entretien profitable.

Après une présentation succincte des entretiens réalisés et formulé une analyse reprenant le schéma utilisé dans la première partie (en partant du point de vue général pour arriver au singulier, à l'intime), nous exposerons une discussion suivie de propositions.

## 2.2. RESULTATS, PRESENTATIONS DES ENTRETIENS

Sur les six couples interrogés, trois ont demandé l'IMG et trois ont décidé de poursuivre la grossesse. Les six étaient toujours en couple, et il s'agissait pour un couple de leur premier enfant et pour un autre couple d'un premier enfant ensemble. Seul un couple a découvert l'anomalie au premier trimestre tandis que les autres l'on appris au deuxième trimestre.

Deux couples ont été rencontrés 1 an après l'accouchement, trois autres couples aux environs de 6 mois après l'accouchement et un couple a été rencontré durant la grossesse.

Les caractéristiques des différents entretiens pourront être retrouvées dans le tableau de l'ANNEXE II.

### 2.2.1. Couple A

Il a été diagnostiqué chez leur fœtus, au terme de 5 mois et demi, une T21. Une IMG a été demandée.

L'annonce du résultat de l'amniocentèse a été faite par téléphone, madame A était seule au volant de sa voiture avec sa petite fille de 20 mois à l'arrière, elle s'est garée sur le bas côté pour répondre au téléphone.

Pour monsieur A qui a appris la nouvelle en fin de journée, le choix a été immédiat : *« Parce que je travaille déjà dans le milieu, avec toutes les personnes handicapées. Je connaissais déjà le système et dans le système je vois qu'ils ne vont pas mieux que ça et il y a des choses que j'ai vu faire ou bien que j'ai vu que je ne voulais pas faire subir à mon... »*.

Pour madame la décision n'était pas évidente, c'est à la suite d'une échographie cardiaque spécialisée et après avoir été informée de la gravité des malformations associées retrouvées à l'échographie, qu'elle s'est orientée vers une IMG : *« il était déjà bien... entre guillemets atteint. Il avait une trisomie 21 déjà très très forte »*

	Mère	Père
Age	42 ans	34 ans
Origine	Française	
Profession	Factrice	Travaille dans un centre pour handicapés
Religion	Athées	
Enfant(s) au moment de l'annonce	Madame a deux enfants d'une première union et ils ont ensemble une petite fille de plus d'un an.	
Connaissance du handicap	Non	Importante de part son travail. Il a passé son enfance dans les hôpitaux pour un problème de dos et a grandi avec un garçon atteint de trisomie 21.
Couple	Ensemble depuis 5 ans	

### 2.2.2. Couple B

Lors de la première grossesse de madame B, une malformation létale a été diagnostiquée chez le fœtus au terme de 22 semaines d'aménorrhées. Une IMG a été demandée.

Ce couple n'aime pas le terme de choix c'était selon eux un « *non-choix* ». Pour madame, le caractère létal de la pathologie rendait obligatoire le recours à l'IMG : « *j'étais incapable de voir mon bébé mourir dans mes bras c'était d'office. Sachant que ma plus grosse angoisse depuis toujours, j'avais toujours dit que ce qu'il y avait de pire dans la vie c'était de perdre son enfant et que c'est pour ça que je ne voulais pas d'enfant [...]. Il y a très peu de temps que je me suis décidée* ».

L'avis de monsieur B était sensiblement le même, le recours à l'IMG était nécessaire dès lors que le pronostic de mort était certain et sans aucun doute possible : « *même s'il y a ne serait-ce qu'une goutte d'espoir on y va quoi ! Sauf qu'en fait on nous avait fermé toutes les portes, la finalité c'était bien la mort. [...] Il disait même si le bébé est polyhandicapé, même s'il y a une seule chance de survie, quelque soit la manière avec laquelle le bébé sortirait on la prendrait [...]* et en fait voilà une fois que vraiment le diagnostic a été très clair aussi pour

*lui, c'est-à-dire aucune chance de survie, il a été, enfin voilà on ne s'est pas posé d'autres questions, on a décidé ensemble ».*

	Mère	Père
Age	34 ans	33 ans
Origine	Marocaine	Française
Profession	Institutrice	Directeur d'un organisme pour handicapés
Religion	De culture musulmane, elle croit en quelque chose de très fort, de magique sans se rattacher en une religion en particulier.	Athée
Enfant(s) au moment de l'annonce	Sans	
Connaissance du handicap	Bénévole dans plusieurs associations d'aide aux personnes handicapées	Handicapé, atteint d'une pathologie invalidante.
Couple	Ensemble depuis 3 ans	

### 2.2.3. Couple C

Il a été diagnostiqué sur leur enfant une malformation létale au terme de 24 semaines d'aménorrhées. Une IMG a été demandée.

Lorsque l'échographiste a informé la patiente qu'il y avait un problème, elle ne s'est pas inquiétée tout de suite. Ce n'est qu'à l'échographie spécialisée qu'elle a compris la gravité de la situation, lorsque le médecin lui a dit : *« Dès qu'elle va naître, elle va mourir dans les heures qui vont suivre l'accouchement et elle risque de mourir dans des souffrances atroces. [...] Alors il y a le choix entre soit, aller jusqu'au bout, ce qu'on ne vous conseille pas parce que ce sera vraiment inutile de vous infliger une telle souffrance, soit de faire une IMG ».*

Pour monsieur la décision a été immédiatement prise : « *Lui c'était clair net et il y avait pas de doute du tout possible [...] elle n'est pas viable pour lui il faut arrêter là* ».

Pour madame C, l'IMG semblait irréalisable, elle ne comprenait pas comment on pouvait lui proposer de tuer sa fille qui vivait dans son ventre. En tant que mère comment prendre la décision de tuer son enfant ? « *J'ai dit à mon conjoint que je voulais la garder encore un peu avec moi, je n'ai pas envie d'aller la tuer en fait je voulais la garder un peu avec moi [...] il ne comprenait pas pourquoi je m'infligeais cette souffrance [...] il m'a dit ça sert à rien plus tu vas faire durer plus ça va te faire souffrir donc il faut en finir. Mais je lui dis tu ne peux pas dire « en finir » tu es en train de parler de ta fille là de ta chair de ton sang tu ne peux pas dire ça* ».

Pour éviter à sa fille de « *mourir dans des souffrances atroces* », la patiente a finalement demandé l'IMG. Elle a mis beaucoup de temps pour fixer la date de son hospitalisation, elle voulait rester chez elle et profiter de sa fille puis elle s'est « *fait une raison* » : « *Je ne supportais pas l'idée de la laisser suffoquer pendant des heures, de l'entendre gémir et de la laisser souffrir parce qu'on a pris une décision de la faire naître et de la faire mourir tout de suite après dans des circonstances atroces. [...] J'essaye de prendre la décision la moins pire on va dire* ».

« *Jusqu'à maintenant je me demande si j'ai pris la bonne décision si je n'ai pas été lâche si je n'ai pas été égoïste si voilà je ne sais pas trop mais je me dis que j'ai quand même pris la bonne décision parce qu'il ne fallait pas qu'elle naisse dans des souffrances.* »

	Mère	Père
Age	38 ans	37 ans
Origine	Guadeloupéenne	Française
Profession	Ils travaillent dans le secteur bancaire	
Religion	Croyante	Athée
Enfant(s) au moment de l'annonce	Ils ont un petit garçon de deux ans (madame a beaucoup de difficultés à avoir un enfant, elle a fait plusieurs fausses couches et a fait face, avant la naissance de leur garçon, à une mort foetale à 22 semaines de grossesse sans cause retrouvée)	
Connaissance du handicap	Non	
Couple	Pacsés	

#### 2.2.4. Couple D

A la seconde grossesse de madame D, il a été diagnostiqué chez leur enfant, au terme de 22 semaines d'aménorrhées, une pathologie létale.

Les deux premiers professionnels de santé rencontrés leurs ont dit qu'il fallait absolument réaliser une IMG, il n'y avait selon eux qu'une seule option : « *il va être débile, il ne faut pas le garder, il faut interrompre la grossesse* ».

Ce n'est qu'à la rencontre avec le troisième professionnel que ce couple a été informé de la possibilité de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant « *jusqu'au bout* ». Cette information a été libératrice pour ce couple qui ne pouvait pas un instant envisager une IMG du point de vue de leur connaissance du handicap mais surtout de leurs convictions religieuses : « *On a pas à intervenir dans le fait de cesser la vie de l'enfant qu'on attend et pour moi c'aurait été un traumatisme plus grand de dire : ok on interrompt la grossesse* ». Il n'y a pas eu de décision, c'était évident.

Durant la fin de sa grossesse madame est restée beaucoup chez elle pour profiter de son fils. Monsieur avait acheté un stéthoscope afin de pouvoir l'entendre vivre à l'intérieur du ventre de sa femme : « *il a vécu sa vie à l'intérieur du ventre qui je pense à vraiment une valeur aussi* ».

Leur enfant est décédé quelques minutes après sa naissance.

	Mère	Père
Age	31 ans	38 ans
Origine	Française	Espagnol
Profession	Sans actuellement, elle travaillait auparavant dans un centre pour handicapés	Travaille dans un centre pour handicapés.
Religion	Croyants et très pratiquants	
Enfant(s) au moment de l'annonce	Ils ont ensemble une petite fille de 2 ans	
Connaissance du handicap	Importante de part leur travail	
Couple	Mariés	

### 2.2.5. Couple E

Le couple attend son premier enfant et à la suite de marqueurs sériques pathologiques, une amniocentèse est réalisée. Il est retrouvé une trisomie 21.

C'est par téléphone que le couple a été informé du résultat de l'amniocentèse. Leur réaction a été immédiate : « *de toutes façons j'avais dit, qu'on ait un bébé trisomique ou pas on le gardait* », « *on l'a accepté, on le garde* ».

En discutant avec la sage-femme qui a suivi ce couple, nous avons appris que le sexe masculin de l'enfant attendu était un élément en partie déterminant pour le père qui avait déjà une fille et qui voulait absolument un garçon. Cette professionnelle nous a également raconté la façon dont elle avait perçu la posture du corps médical, le médecin voulait absolument que le couple s'oriente vers une IMG dans les plus brefs délais. Le couple est alors venu la voir rapidement pour trouver un soutien. A cela elle leur donna 24 heures de réflexion. La patiente se rappelle de ce soutien, de ce délai et leur avait finalement répondu « *je ne peux pas je ne peux pas avorter parce que je l'avais et puis au bout de 5 mois ça fait mal* », « *Moi je ne vais pas tuer un bébé qui est dans mon ventre !* ».

Madame E ajoutera même au cours de notre entretien : « *Pour moi, ceux qui font l'interruption c'est qu'ils ont quelque chose à regretter ou qu'ils n'ont pas de cœur. Moi c'est comme ça que je le vois, ce n'est pas des parents* » et Monsieur : « *On l'a voulu, on l'a fait et il est comme ça... Il est comme ça !* »

	Mère	Père
Age	44 ans	39 ans
Origine	française	
Profession	sans	Au chômage actuellement, il travaillait en tant qu'ouvrier
Religion	Athées	
Enfant(s) au moment de l'annonce	Six enfants de 6 à 17 ans	Une fille de 14 ans
Connaissance du handicap	Madame se souvient d'une cousine handicapée mentale qui était très autonome	Non
Couple	Mariés	

### 2.2.6. Couple F

Il a été diagnostiqué, au terme de 22 semaines d'aménorrhées, de multiples malformations faisant évoquer une T13 ou une T18.

La première question que madame F a posé quand l'échographiste lui a dit qu'il y avait un problème, c'est « *Est ce que c'est la trisomie 21 ?* » car pour elle ce n'était pas un problème : « *ils vivent très bien* ». Sachant que ce n'était pas une trisomie 21, lorsque l'on a demandé au couple leurs intentions, monsieur a tout de suite demandé « *Est-ce qu'il y a un risque pour ma femme ?* ». C'est la réponse à cette question qui a décidé le couple de poursuivre la grossesse.

*« Vous savez, être enceinte c'est un cadeau, c'est une vie quand même, donc arrêter une vie est ce que vous pensez qu'on a le droit d'arrêter une vie ou pas ? Non, enfin moi personnellement mon ressenti c'était non. Il avait le droit de dormir dans mon ventre comme ses frères [...] sauf si bien sûr, parce que c'est notre religion qui nous le dit, si la maman est en danger »*

Bébé est né deux mois et demi avant terme et est décédé dix minutes après sa naissance.

	Mère	Père
Age	41 ans	55 ans
Origine	Algérienne	
Profession	Sans	Imam
Religion	Croyants et très pratiquants	
Enfant(s) au moment de l'annonce	Ils ont ensemble trois fils de 15, 10 et 6 ans	
Connaissance du handicap	Non	
Couple	Mariés depuis 18 ans	



Des six couples interrogés, seule Mme C semble regretter sa décision. Pour les autres couples, dès lors qu'ils avaient reçu toutes les informations nécessaires, leurs décisions semblaient évidentes.

Les différentes influences recherchées ont été répertoriées dans un tableau disponible à l'ANNEXE III.

### 2.3. BIAIS ET ATOUTS

La question s'est posée de rencontrer des patientes par le biais d'associations mais nous voulions un panel plus neutre.

Il était difficile de contacter des patientes en cours de grossesse la douleur étant trop vive à ce moment. Un entretien seulement a été réalisé tandis que la patiente attendait son enfant (sujet de la pathologie), sa décision était prise et elle semblait très à l'aise avec ce choix. Néanmoins ce moment a pu être un biais dans la qualité de l'entretien.

Les cinq autres patientes recrutées l'ont été grâce à l'ERRSPP de Picardie. Ce mode de recrutement est un biais en soit car les patientes en contact avec ce service le sont selon la demande du professionnel qui les prend en charge. C'est donc variable selon la façon de faire de chaque professionnel et comme la façon de faire est également une hypothétique influence...

C'est également un biais car les pathologies diagnostiquées dans la plupart des cas étaient létales. Certaines hypothèses n'ont de ce fait pas pu être approfondies, notamment l'influence de la société, car la question du choix n'est pas la même devant une pathologie létale ou face à une pathologie invalidante.

Le lieu de l'entretien a pu être un biais pour le couple E mais à priori pas pour les autres couples.

Il existe également un biais de mémorisation entre ce qu'ils ont entendu, ce qu'ils ont compris et ce dont ils se souviennent.

Le choix d'une étude qualitative a permis aux personnes interrogées d'exprimer tout ce qu'elles souhaitaient partager sans limiter, ni orienter leurs réponses.

## 2.4. ANALYSE DES CONVERGENCES ET DIVERGENCES

Nous avons détaillé ici les influences recherchées et/ou retrouvées, qu'elles aient été influentes ou non.

### 2.4.1. La société

Cet élément a été très peu abordé lors des différents entretiens. Comme dans un autre espace-temps, ils ne portent presque aucune attention au point de vue de la société sur leur situation. Ce sujet était donc difficilement abordable car hors de propos pour ces couples qui nous racontaient **leur** histoire.

De l'avis général, la société a un regard particulier sur le handicap, Madame D est très peu sortie pendant sa grossesse afin d'éviter le regard des gens et leurs réactions souvent pénibles face à sa situation et son choix. Madame E quant à elle a réagi immédiatement très fortement sur ce sujet en affirmant qu'elle ne laissera personne faire la moindre remarque à son enfant. Selon madame B, qui vit le handicap au quotidien, « tout est une histoire d'habitude », les choses s'effacent quand on les connaît. Tout le monde se regarde, les gens sont juste « mal curieux ».

On retrouve chez chacun de ces couples une mise à l'écart, un renfermement plus ou moins important pour se protéger des commentaires extérieurs. Une pudeur, une défense, induite par le sentiment d'être incompris, d'être un sujet de curiosité.

### 2.4.2. La médecine

#### 2.4.2.1. L'annonce

Cinq des six couples interrogés n'ont pas bénéficié d'une annonce adaptée, soit en fonction du lieu, soit en fonction de la qualité de l'information apportée ou enfin de la temporalité de la prise de décision. En effet, deux couples ont été orientés vers l'IMG avant même de connaître l'anomalie dont souffrait leur enfant. Deux autres couples ont quant à eux appris le diagnostic par téléphone, dont le couple E qui n'a eu que 24 heures de délai de

réflexion tandis que le délai légal de réalisation d'une IMG court jusqu'au jour de la naissance.

Enfin le couple C, a été bien informé sur l'anomalie diagnostiquée, mais toutes les options ne leur ont pas été présentées, notamment la possibilité d'un accompagnement en soins palliatifs de leur enfant à la naissance s'ils décidaient de poursuivre la grossesse.

Cette « mauvaise information » n'a à priori pas eu d'incidence sur les couples interrogés excepté madame C qui ne voulait pas réaliser d'IMG et aurait peut être choisi une autre option...

Mais si une information orientée peut se révéler délétère chez un couple, elle peut également être tout à fait opportune pour un autre. Il a été conseillé à ce couple de réaliser une IMG alors qu'avec une information complète ce couple n'aurait peut être pas fait le même choix, de la même façon il a été conseillé au couple B de réaliser une IMG car « *Des parents avaient accompagnés le bébé jusqu'à la mort et ils avaient dit « une fois mais pas deux ».* Cependant, pour madame B, cette phrase orientée a été libératrice « *Je crois que c'est ce que je voulais entendre* ».

Ainsi on perçoit toute la complexité de l'accompagnement et de l'information d'un couple, toujours singulier. Comment dans chaque situation trouver la juste limite ?

#### 2.4.2.2. La neutralité

On a l'habitude d'employer le terme fœtus aux dépens de « bébé » ou « enfant ». Cependant, il est très important pour certains des couples interrogés de considérer l'enfant et même de le nommer ceci n'influence pas les parents mais au contraire renforce le lien soignants-soignés en montrant aux parents qu'on parle bien de la même chose, qu'on comprend bien la difficulté de leur situation. On ne parle pas simplement d'un fœtus atteint d'une anomalie et c'est bien là toute la complexité et la difficulté du « choix ».

Tandis que les patientes interrogées qui n'ont pas souhaité l'IMG (y compris Mme C) accordaient une place à leur bébé et à sa vie in utéro très importante, Mme F quant à elle n'a

pas relaté ce besoin d'échanges avec son fœtus. Alors que les autres dames souhaitaient que leur grossesse dure le plus longtemps possible pour pouvoir continuer à partager, à vivre avec leur enfant, cette patiente ne semblait pas affectée par la précocité de son accouchement. Que faut-il comprendre à cette réaction ? Réaction tout à fait singulière, en décalage avec ce que les autres couples ont pu exprimer. Avait-elle réellement investie son enfant ? Est-ce une réaction de défense ?

Bien que l'on ne puisse pas répondre à ces questions, on apprend ainsi qu'il ne faut pas faire de généralités sur les réactions que l'on peut attendre des couples en fonction de leur choix. Chacun réagit et met en place des outils psychologiques lui permettant de faire face à la situation qu'il a à vivre. Notre travail est alors d'essayer de comprendre le cheminement de chacun pour pouvoir les accompagner à leur rythme. On ne peut pas savoir ce qui est bon pour la patiente, elle seule le sait. Il faut alors lui donner de la place, l'écouter pour apprendre sur elle et ainsi permettre une meilleure relation de soin.

#### 2.4.2.3. Le suivi psychologique

Les choix sont partagés certains en ont besoin, d'autres n'en veulent pas. Mme F pense qu'un suivi par un psychologue pourrait être très bénéfique dans ces moments particuliers et qu'il ne devrait pas être proposé puisque la plupart des gens diraient non automatiquement mais systématique.

Deux des six patientes ont demandé à voir un psychologue mais n'ont pas pu bénéficier d'entretiens, les psychologues ne donnant pas suite. Les autres patientes n'en ont pas ressenti le besoin, dont deux qui voulaient se débrouiller seules.

Certaines équipes ont spécialement engagé des psychologues afin qu'ils soient présents avec le médecin à chaque annonce, ils permettent ainsi d'apporter une écoute externe, neutre et une attention toute particulière aux réactions psychologiques du couple. De plus la présence d'un psychologue à cette consultation d'annonce permet la rencontre avec ce professionnel afin de faciliter un éventuel suivi futur du couple, les parents n'auront en effet pas besoin de relater une nouvelle fois leur histoire à un inconnu, puisqu'ils le connaîtront déjà et lui connaîtra déjà leur histoire... [27] Dès lors la question se pose, la présence d'un

psychologue ne devrait-elle pas être favorisée afin d'accompagner les parents ? Libre à chaque patiente de poursuivre ensuite le lien établi, de prendre un rendez-vous ou non.

### 2.4.3. Le couple

#### 2.4.3.1. Intime conviction

Il y a le regard de l'homme et le regard de la femme. L'élaboration de la décision ne se fait pas de la même manière chez la mère que chez le père pour la simple raison que la mère porte l'enfant. La décision est donc d'autant plus complexe à prendre pour les mères, pour qui la grossesse et l'arrivée de bébé est beaucoup plus concrète. C'est en tous les cas l'avis de deux pères qui s'accordent à dire que pour eux l'annonce et le choix ont été beaucoup plus faciles que pour leurs femmes étant donné qu'elles portent le bébé. Mme C est tout à fait de cet avis, elle a porté son bébé, elle la sentait bouger, pour elle c'était du concret. Elle connaît sa fille.

On retrouve pourtant une évidence, chez certaines mères, une sorte de décision immédiate plus ou moins consciente. Mme D aussi connaissait son fils, elle a vécu une grossesse difficile mais heureuse. Elle faisait attention aux moindres petits mouvements et écoutait les battements cardiaques « *cette vie* ». A cinq mois de grossesse, on a diagnostiqué à cette patiente une maladie à un stade avancé qui aurait pu légitimer l'arrêt de la grossesse, mais la patiente a refusé. Certaines personnes lui disaient qu'elles l'admiraient mais pour Mme D ce n'est pas une force, elle ne voulait juste pas à avoir à faire un choix.

Mme B a toujours eu l'angoisse de perdre un enfant. Elle avait découvert un jour que sa mère avait perdu un enfant et avait compris pourquoi sa mère avait toujours eu « *ce voile de tristesse* » dans le regard. Ce n'est qu'il y a peu de temps qu'elle s'est décidé à avoir un enfant. Alors quand elle a appris que la finalité était la mort, une scission s'est faite dans son corps : « *Dans mon corps c'était différent, c'était comme si j'étais presque plus enceinte le fait que le bébé bouge ça ne me faisait plus du tout le même effet* ».

Ainsi d'une femme à l'autre l'idée même que son bébé soit condamné peut entraîner une rupture du lien afin de se protéger d'une souffrance surajoutée, comme au contraire une fusion encore plus intense qui emmène la mère vers la recherche de tout ce qui pourrait créer

du lien, créer des échanges, une histoire tant qu'elle en a encore le temps, peu importe si la souffrance croit de jour en jour.

#### 2.4.3.2. L'ambiguïté

Le doute est une interrogation irrationnelle construite par l'espoir et parfois le déni. Celui-ci est retrouvé chez trois couples interrogés.

Les médecins ont reconfirmé au couple D qu'il n'y avait plus de doute à avoir mais jusqu'au bout ils ont espéré un miracle. Ils n'ont pas voulu parler des funérailles avant la naissance « *On n'a pas voulu en parler en se disant qui sait ?* ». Et quand le bébé est né ils espéraient toujours : « *On espérait toujours jusqu'à la fin, c'est dur de se dire que tout ce qu'on était en train de vivre était pour le perdre tout de suite donc on garde espoir en se disant aller c'est un bébé qui va naître qui va vivre dans la logique des choses* ».

Mme E, qui était à 7 mois de grossesse au moment de l'entretien nous affirmait : « *pour l'instant à l'échographie ça se marque pas il fait tout comme un bébé normal... je le sens un peu moins bouger mais comme on l'a vu à l'échographie il bouge mais je ne le sens pas. Pour moi il n'est pas trisomique !* ».

On pourrait penser que ce doute est plus marqué chez les couples qui décident de poursuivre la grossesse et que les autres personnes, à contrario, qui demandent l'IMG, ont la certitude que l'anomalie est incurable.

Mais il est intéressant de noter que bien que Mme F ait décidé de poursuivre sa grossesse, elle n'a jamais eu aucun doute sur la réalité de l'anomalie létale retrouvée. Lors d'une consultation en urgence, une échographie lui a été faite par un médecin qui n'était pas au courant du diagnostic posé. La patiente a voulu le prévenir mais, un peu agacé, le médecin lui aurait répliqué qu'il connaissait son métier. Toujours dans l'ignorance des échographies précédentes, le médecin avait donc fait l'échographie et conclu à la patiente que tout allait très bien, que son enfant était en parfaite santé. A cela les autres patientes interrogées auraient certainement voulu une nouvelle confirmation du diagnostic. Mais Mme F n'a pas exprimé la moindre incertitude et a seulement considéré que le professionnel rencontré faisait mal son métier.

Mme C s'est quant à elle délibérément installée dans un déni de la réalité pour retarder l'échéance de l'IMG.

Le déni est également un outil de protection psychique, il permet d'avancer avec un semblant d'espoir qui, bien que les couples soient conscients de son caractère irrationnel, donne une raison de continuer. Notre travail n'est pas de casser ce déni, qui n'en est pas un réellement, mais encore une fois d'accompagner les couples avec pondération.

#### 2.4.3.3. Le caractère de l'anomalie

Le type de l'anomalie semble être l'élément ayant le plus de poids dans le choix des couples, c'est en tous cas ce que l'on retrouve chez quatre couple sur six.

Il faut ici distinguer les pathologies létales des pathologies invalidantes. Le choix peut être très différent selon le type de l'anomalie. C'est notamment le cas du couple D, qui s'est longuement posé la question, si la malformation n'était pas létale et si leur enfant devait naître polyhandicapé que feraient-ils ? Ils en étaient venus à espérer que leur enfant meurt à la naissance pour lui éviter de souffrir ou de subir une vie trop difficile.

A contrario, le couple B ne s'est jamais posé la question de l'IMG si leur enfant avait dû être polyhandicapé. Le polyhandicap, ce couple connaît, et bien qu'ils ne souhaitaient pas cela à leur enfant, celui-ci n'aurait pas remis en question la poursuite de la grossesse. C'est bien le caractère létal de la malformation qui a dirigé ce couple vers l'IMG. À l'énonciation du terme de trisomie 21, Mme B s'est dit heurtée que l'on puisse encore aujourd'hui se poser la question de la vie ou de la mort d'un fœtus atteint de trisomie 21 : *« il n'y a pas de diagnostic vital engagé [...] un enfant trisomique est un enfant heureux »*.

Pour Mme C, il est difficile de savoir ce qu'elle aurait décidé si la pathologie n'avait pas été létale. Car au-delà du pronostic de mort c'est surtout le fait de pouvoir éviter à son enfant « de souffrir atrocement » qui a motivé sa décision dans ce sens.

Enfin Mme A n'était pas certaine de vouloir interrompre sa grossesse, ce n'est qu'à la suite d'une échographie spécialisée où elle a vu à quel point les malformations étaient nombreuses et importantes qu'elle s'est finalement décidée à demander l'IMG. Pour monsieur en revanche c'était clair dès le début : *« En fait chaque cas est différent mais c'est un... quand on va jusqu'au bout de la grossesse c'est entre guillemets un peu pour rien parce que j'en connais des gens qui sont trisomiques et puis ben j'en connais même un avec qui j'ai grandi.*

*Enfin lui ça va quand il était avec son entourage mais là que ses parents sont partis ben il fait quoi ? Il est en foyer. ».*

On retrouve bien ici, dans la diversité des réponses obtenues et des façons de penser de chacun toute l'importance du caractère de l'anomalie qui peut influencer selon les couples autant vers l'IMG que vers la poursuite de la grossesse. De la même façon une pathologie peut mener les parents à faire un choix, tandis que face à un autre diagnostic ils auraient pris une autre décision...

#### 2.4.3.4. Conditions sociaux-économiques

La fratrie, et surtout lorsque celle-ci est importante, fait partie de la réflexion du couple. On parle ici de réflexion et non d'influence car il a seulement été retrouvé sur ce thème lors de nos entretiens des inquiétudes ou des réassurances qui pour certains venaient simplement appuyer et donner du poids à leur décision. Deux couples ont exprimé leur peur de délaisser leurs autres enfants.

De leur côté, bien qu'il s'agisse de la trisomie 21 pour les couples E et A et que leurs fratries respectives soient similaires, on retrouve une certaine opposition dans l'influence qu'ont joué les frères et sœurs dans la décision. Pour le couple A, l'arrivée d'un enfant handicapé aurait été compliquée: « *Parce que ça demande de l'attention à tire larigot, il y en a déjà trois derrière ça me paraît compliqué parce qu'au niveau familial c'est toute une réorganisation* ». Pour le couple E en revanche, ils considèrent que le fait d'avoir déjà des enfants est un atout qui permettra un meilleur développement de leur enfant.

Le couple A étant le seul couple interrogé ayant demandé l'IMG et dont l'anomalie diagnostiquée n'était pas létale, c'est le seul couple à avoir avancé des arguments économiques, matériels, en affirmant : « *En supposant un handicap moteur en plus de ce qu'il avait, il n'y a pas d'adaptation possible ça serait bel et bien compliqué* » dit M. A tout en regardant la marche qui mène à la cuisine. L'anticipation à long terme, les moyens économiques loin d'être des éléments décisionnel seraient donc également une inquiétude qui viendrait donner plus de sens à un choix.



#### 2.4.3.5. Les recherches sur internet

Complément d'information, connaissance des termes médicaux, nombreuses sont les raisons des recherches sur internet. Cinq couples sur six en ont réalisé. Seulement un a trouvé ces recherches bénéfiques dans le sens où elles leur ont permis de mieux comprendre les termes utilisés lors de l'annonce. Pour les autres couples, elles leurs ont semblé inutiles et angoissantes. Les textes et les images font peur, n'ayant plus aucun filtre, les couples peuvent trouver « tout et n'importe quoi » sur internet mais ils en étaient bien conscients et ces « informations » n'ont pas eu d'influence sur leur décision.

#### 2.4.4. La religion

Deux couples, dont les conjoints ont une croyance commune et étant pratiquants ont donné du poids à leurs convictions dans leur prise de décision. Cet argument doit certainement avoir du sens pour les deux individus formant le couple pour avoir un effet et se répercuter sur la décision.

Il est intéressant de noter que Mme D qui aurait pu demander l'IMG pour pathologie grave et incurable chez son fœtus mais également car la poursuite de la grossesse avait une incidence sur sa santé, ne l'a pas demandé. De son côté le couple F n'aurait pas hésité à demander l'IMG s'il y avait eu un risque pour Mme : « *C'est notre religion qui nous le dit* ».

Cet intérêt de la vie maternelle sur la vie fœtale est quelque chose de très ancré dans la culture musulmane. Bien que la vie de Mme F n'a pas été en danger au cours de sa grossesse comme au cours de son accouchement (pas plus qu'au décours d'une grossesse et d'un accouchement eutocique du moins). Sa famille n'a eu de cesse de s'inquiéter de sa santé et disait même deux jours après l'accouchement : « on est content qu'elle s'en soit sortie ».

#### 2.4.5. Les proches et les associations

D'une manière générale, les proches se sont positionnés de l'avis des parents. Les deux couples pour lesquels les proches ont eu un avis contraire, ceux-ci l'ont eu à partir d'arguments religieux. La famille de Monsieur D a eu une réaction très violente à l'annonce

du désir de poursuivre la grossesse. Monsieur a perçu dans leur réaction une émotion complexe. Celle-ci n'avait jusque là pas été envisagée dans ce mémoire : la honte. Cette honte serait-elle liée au mandat transgénérationnel ? Peut-elle réellement avoir un impact ?

Les couples attendent des personnes qu'ils côtoient, un soutien sans faille. Personne ne sait ce qu'ils vivent, personne ne peut se mettre à leur place : « *Dans ces cas-là, la personne doit vraiment garder son opinion pour elle et être ouverte aux choix des autres. Si on ne le comprend pas, respecter que les autres... qu'on n'a pas la même opinion* » dit Mme D. Ceci vaut pour les professionnels comme pour les proches. Ce manque de retenue peut entraîner dans le cas du personnel soignant une rupture de la relation soignants-soignés et dans le cas des proches une rupture dans les liens particuliers qui relie chaque individu.

En ce qui concerne les associations, un seul couple s'est mis en relation avec une association dans le but d'obtenir un soutien moral.

## 2.5. DISCUSSION ET PROPOSITIONS

De tous les couples interrogés, un seul semble atteint dans son intégrité de couple suite à ces drames. Le seul couple chez lequel les avis de poursuite ou non de la grossesse divergeaient, le couple C. Les arguments du choix doivent certainement pouvoir avoir du sens pour les deux personnes, pour que celui-ci puisse être pris d'un commun accord et ainsi permettre à chacun d'avancer sur le même chemin. C'est là que le travail des professionnels de santé se complexifie d'autant plus que, dans ces situations, il n'y a pas une personne avec ses idées, ses convictions, mais deux personnes, deux histoires, qu'il faut pouvoir écouter indépendamment et singulièrement afin de les faire entrer en résonance et permettre un choix éclairé, partagé, d'un commun accord.

La médecine pour le couple C, la religion pour le couple F, la culture, l'histoire pour le couple D, les convictions personnelles (et le sexe de l'enfant ?) pour le couple E, l'importance de la pathologie pour le couple A et enfin les convictions et le caractère légal pour le couple B, nombreux sont les facteurs influents retrouvés. Sans oublier ceux qui, bien qu'évidents, n'ont pas eu d'impact sur la décision des couples.

Aussi un même élément peut avoir deux influences tout à fait contraires : le couple D travaille dans le milieu du handicap tout comme Monsieur A, et tandis que le couple s'est dit plus à même de comprendre le handicap et de l'accueillir grâce à cette connaissance, monsieur A a exprimé sa crainte, s'il avait dû avoir un enfant handicapé, du fait qu'il sache ce que c'est la vie d'un handicapé.

### 2.5.1. Une meilleure prise en charge au moment de l'annonce

Annoncer un diagnostic n'est pas évident, le but premier est d'éviter une « annonce-réaction » ou « annonce-réflexe » qui ne laisseraient pas le temps nécessaire aux parents pour élaborer les prémisses de leur décision [9]. Il s'agirait alors d'agir en amont, et de mieux former les étudiants en médecine à ce discours et les étudiants sages-femmes à l'accompagnement indispensable qui lui fait suite. Certains préconisent une consultation psychologique immédiate, à chaud [9] car « *de la capacité des parents à faire face à cette annonce dramatique dépendra en partie la décision quant au devenir de ce bébé en développement* » [27]. « *Les effets traumatiques de l'annonce sur les parents, le déploiement de leurs capacités d'adaptation, leur processus de parentalisation et l'amorce du processus de deuil peuvent être majorés, favorisés ou entravés par les attitudes médicales* » [31].

Cette meilleure prise en charge s'accompagne d'un autre point essentiel : l'information !

Une bonne annonce passe par une bonne information. Ainsi, de la première proposition de dépistage à l'IMG et surtout à ce moment délicat, c'est l'information qui sera décisive dans toutes les prises de position. La qualité d'une information peut s'apprécier à partir de trois critères :

- la pluralité des options (« une information a une réelle valeur éthique quand elle éclaire, sans les dicter, un choix qui reste ouvert sur plusieurs possibilités d'action. »)
- la neutralité (« Les précautions oratoires en matière d'information des couples sont particulièrement importantes »)

- la temporalité (« le temps participe aux conditions d'une réflexion non-contrainte: c'est le gage de la liberté des couples »). [13]

Cette bonne information est prévue par la loi et est vivement recommandée par le CCNE mais comme toute recommandation n'est pas obligatoirement appliquée par tous les professionnels. Pourtant celle-ci a un sens, il faudrait alors que tous la prennent en compte.

### 2.5.2. Rôle des professionnels de santé

Ce qui fait la particularité de la profession de sage-femme c'est la qualité et la globalité de l'accompagnement proposé à la femme enceinte.

Le temps d'écoute est primordial dans ces situations tant pour soutenir le couple, que pour répondre aux questions, aux incompréhensions ou encore dépister les facteurs de vulnérabilité.

Ainsi tous les professionnels, et notamment les sages-femmes, doivent s'attacher à s'ouvrir aux patientes, laisser de côté leurs convictions et accueillir le discours des patientes pour une bonne qualité des soins et cela permettra également un enrichissement tant sur le plan professionnel que sur le plan personnel.

### 2.5.3. Précautions oratoires

La juste limite, le choix des mots, difficile est la place du professionnel qui doit s'attacher à informer dans la neutralité. Souvent le terme « fœtus » est préféré par les soignants à ceux « d'enfant » ou de « bébé », les seconds donnant une réalité plus humaine au sujet de la discussion. Nous même, dans la première partie de ce mémoire, nous nous étions attachés à employer le terme de fœtus afin de garder une certaine neutralité.

Mais que ce soit les couples qui décident de poursuivre la grossesse ou ceux qui demandent une IMG chacun peut parler de « bébé » ils ont tous un enfant qui vit avec eux, en eux. Ils sont conscients que la question de l'IMG ou non se pose sur leur enfant, celui qu'ils

attendent depuis déjà quelques mois, celui pour lequel ils ont déjà commencé un processus de parentalité. Il faut pourtant rester très délicat et ne pas heurter les couples avec des mots qu'ils ne seraient pas prêts à utiliser ou à entendre. Il faut pour cela laisser parler les parents et bien les écouter pour pouvoir alors employer les mêmes termes et ainsi faciliter le colloque singulier.

## CONCLUSION

Ainsi nous avons pu voir que les facteurs influençants étaient nombreux et qu'un même élément pouvait avoir un sens et une portée toute à fait différente chez un couple par rapport à un autre. Les caractéristiques de l'anomalie diagnostiquée ont par ailleurs un poids très important dans la décision finale des parents. L'important est alors d'accompagner les couples dans leur choix et de s'ouvrir à ce qu'ils vivent pour favoriser le soin. C'est par la reconnaissance de l'humain, de la singularité de chaque personne que nous apprendrons chacun les uns des autres.

Information, Neutralité et Accompagnement sont trois des axes auxquels nous, professionnels de santé, devons nous attacher. Il nous faut informer de la réalité de la pathologie et des différentes options que peuvent avoir les parents, des possibilités de prise en charge. Notre discours, pour rester neutre, doit notamment s'appuyer sur le discours des couples en reprenant leurs termes. Nous devons être présents pour cheminer avec eux, à leur rythme et pour réussir cela, le maître mot c'est l'écoute.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Legifrance.gouv.fr. (page consultée le 26/08/13). Le service public de la diffusion du droit, [en ligne]. <http://www.legifrance.gouv.fr/>
- [2] Nisand I. Entre la liberté de la femme et le droit du fœtus. In: Sledziewski EG, Guy A (Dir.). 220 000 avortements par an: que faire?. Corlet: Panoramique; 2002. p. 102-105.
- [3] Jouk PS. Quel est l'impact du diagnostic prénatal sur les représentations de l'enfant à naître ?. *Contraste*. 2007;26(1):81-118.
- [4] Guirriec F. Promouvoir une véritable alternative à l'avortement. In: Sledziewski EG, Guy A (Dir.). 220 000 avortements par an: que faire?. Corlet: Panoramique; 2002. p. 113-118.
- [5] Moyse D, Diederich N. L'annonce prénatale d'une anomalie : une parole à risque ?. In: Ben Soussan P (dir.), editors. L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. Toulouse: ERES; 2006. p. 51-70.
- [6] Comité Consultatif National d'Éthique. Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal. 1985 mai 13. Avis n°5.
- [7] Le conseil permanent des évêques de France. Essor de la génétique et dignité humaine. Paris: Bayard Editions; 1998.
- [8] Diederich N, Moyse D. Le dépistage prénatal des anomalies soumis à l'appréciation des personnes handicapées. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*. 2008;73(3):49-56.
- [9] Legros JP. Quand la vie avant la vie est compromise : diagnostic anténatal et découverte d'une anomalie anténatale. *Spirale*. 2005;36(4):79-86.
- [10] Arduin PO. La France au péril d'un retour de l'eugénisme ? L'exemple du diagnostic prénatal de la trisomie 21. *Revue éthique & santé*. 2009 Déc; 6(4): 187-192.
- [11] Diederich N, Moyse D. Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal. Toulouse: ERES; 2006.

- [12] Stricher O. Interrompre ou poursuivre la grossesse lors d'un diagnostic de trisomie 21 : réflexions éthiques. *La revue Sage-Femme*. 2014;13:221-224.
- [13] Comité Consultatif National d'Ethique. Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI). 2009 oct 15. Avis n°107.
- [14] Ville I. Politiques du handicap et médecine périnatale. *Alter: European Journal of Disability research*. 2001 ; 5 (1), pp.00-00. [en ligne] <halshs-00563470> (consulté le 20/07/14)
- [15] Remy C. Le vécu des parents lors d'une grossesse avec atteinte fœtale autorisant une IMG. *Vocation Sage-femme*. 2013 Sept 09;12(105):40-42.
- [16] Vassy C. De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France. *Sciences sociales et santé*. 2011;29(3):5-32.
- [17] Lombart G. Polémique autour d'une campagne sur la trisomie 21. *La Parisienne* [en ligne]. 30 juillet 2014, [consulté le 05/02/15]. Disponibilité sur internet : <<http://www.leparisien.fr>>
- [18] Mandelbrot L. L'interruption médicale de grossesse, pour quoi faire ?. In : Mirlesse V (dir.), editors. *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*. Paris : Flammarion ; 2002. p. 141-142.
- [19] Mirlesse V. L'interruption de grossesse pour pathologie fœtale. In : Mirlesse V (dir.), editors. *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*. Paris : Flammarion ; 2002. p. 3-7.
- [20] Bourguet V. Au pays des droits de l'homme, l'embryon humain. In: Sledziewski EG, Guy A (Dir.). *220 000 avortements par an: que faire?.* Corlet: Panoramique; 2002. p. 168-173.
- [21] Le Goff RM. Responsabilité médicale, pathologie et handicap. « De l'affaire Perruche » ou « Quand le diagnostic prénatal rend urgente et nécessaire la réflexion épistémologique ». *Cités*. 2001;7(3):139-143.
- [22] Sledziewski EG. Culture Perruche. In: Sledziewski EG, Guy A (Dir.). *220 000 avortements par an: que faire?.* Corlet: Panoramique; 2002. p. 180-183.



- [23] Lansac J, Sabouraud M. Les conséquences de la judiciarisation de la médecine sur la pratique médicale. *Les tribunes de la santé*. 2004;5(4):47-56.
- [24] Grangé G, Héron D. Regards croisés sur le dépistage de la trisomie 21. *Laennec*. 2011;59(3):7-25.
- [25] Soubieux MJ, Soulé M. *La psychiatrie fœtale*. Paris: Presses Universitaires de France; 2005.
- [26] PublicSénat.fr. (page consultée le 20/07/2013). Interruption médicale de grossesse, choix individuels et questions éthiques. Débat diffusé le 02/03/2013, [en ligne]. <http://www.publicsenat.fr/>
- [27] Romano H. Efficacité symbolique des consultations anténatales : temps de l'annonce en diagnostic anténatal et consultation génétique. In: Scelles R (dir.), editors. *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*. Toulouse: ERES; 2008. p. 183-203.
- [28] Memmi D. Archaïsme et modernité de la biopolitique contemporaine : l'interruption médicale de grossesse. *Raisons politiques*. 2003 Mar 25;9(1):125-139.
- [29] De Wailly-Galembert D, Vernier D, Rossigneux-Delage, et al. Lorsque naissance et mort coïncident en maternité, quel vécu pour les sages-femmes ? *Réflexions pour une élaboration des pratiques*. *Devenir*. 2012;24(2):117-139.
- [30] Durif Varemfont. Les mots et la chose : réflexions éthiques à propos des interruptions médicales de grossesse. In: Scelles R (dir.), editors. *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*. Toulouse: ERES; 2008. p. 167-182.
- [31] Alvarez L, Parat S, Yamgname A, et al. La naissance d'un enfant porteur de pathologie fœtale sévère : réflexions cliniques et éthique périnatale. *La psychiatrie de l'enfant*. 2008;51(2):457-479.
- [32] Paillet A. Autour de la naissance : l'autorité de la médecine en question. In: Baszanger I, Bungener M, Paillet A, editors. *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris: Dispute; 2002. p. 189-209.
- [33] Lecorps P. Inventer la mixité du monde. In: Sledziewski EG, Guy A (Dir.). *220 000 avortements par an: que faire?.* Corlet: Panoramique; 2002. p. 174-179.

- [34] Madeuf A. Poursuite de grossesse alors qu'une IMG était recevable: Etat des lieux en France. [Thèse de Doctorat de Médecine]. Rouen: Université de Rouen; 2013.
- [35] Gallot D, Moreau H, Lémery D. Cadre légal français et européen. In : Mirlesse V (dir.), editors. Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris : Flammarion ; 2002. p. 11-15.
- [36] Legislation.gov.uk. (page consultée le 10/08/2014). Abortion Act 1967, [en ligne]. <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1967/87/section/1>
- [37] Engelmann P. Les interruptions médicales de grossesse Évolutions législatives, témoignage et questions. Laennec. 2002;50(4):16-26.
- [38] Sirol F. Refus d'interrompre la grossesse, Les enjeux psychologiques. In : Mirlesse V (dir.), editors. Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris : Flammarion ; 2002. p. 104-110.
- [39] Marcilhacy D. Pourquoi je n'ai pas avorté et pourquoi je ne le regrette pas. In: Sledziowski EG, Guy A (Dir.). 220 000 avortements par an: que faire ?. Corlet: Panoramique; 2002. p. 86-88.
- [40] Gardou C. Quand le handicap s'imisce dans la famille. In: Ben Soussan P (dir.), editors. L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. Toulouse: ERES; 2006. p. 179-207.
- [41] Hansel G. Explorations talmudiques. Paris: Odile Jacob; 1998.
- [42] Teachings of Islam. (page consultée le 11/05/14). Abortion & Euthanasia, [en ligne]. <http://imamshirazi.com/abortion-euthanasia.html>
- [43] Dreifus C. The Dalai Lama. The New York Times [en ligne]. 28 novembre 1993, [consulté le 11/05/14]. Disponibilité sur internet : <<http://www.nytimes.com/1993/11/28/magazine/the-dalai-lama.html?src=pm&pagewanted=1>>
- [44] Soulé M, Soubieux MJ. Le diagnostic prénatal et la famille. In: Séguret S, editors. Le bébé du diagnostic prénatal. Toulouse: ERES; 2003. p. 83-103.

## **ANNEXES**

Annexe I : La Trame d'Entretien.

Annexe II : Situation des Entretiens.

Annexe III : Les différentes influences.

## **Annexe I : Trame d'entretien**

Bonjour, je suis Camille, étudiante sage-femme en dernière année. Dans le cadre de mes études, je réalise un mémoire. Le sujet que j'ai choisi est le diagnostic prénatal, l'interruption médicale de grossesse et les questions éthiques qu'ils soulèvent. Je m'intéresse à la façon dont les couples font le choix de participer ou non au diagnostic anténatal et de réaliser ou non une IMG.

Questions (réponses dans le dossier)

1. Quel âge avez-vous ?
2. Quelle est votre profession ?
3. Êtes-vous en couple ? Depuis combien de temps ? Êtes-vous marié, pacsé ?
4. Combien de fois avez-vous accouché ?
5. Avez-vous déjà eu une IVG ou une IMG ?
6. Combien d'enfants avez-vous (chacun) ? Quels âges ont-ils ?
7. Anomalie/ Diagnostic anténatal ?
8. Votre grossesse était-elle souhaitée ou inopinée ?

### **I- Annonce et prise en charge**

Anomalie :

1. Qui vous a annoncé l'anomalie ?
2. A quel endroit ?
3. Étiez-vous accompagnée ?
4. Que vous a-t-on expliqué de l'anomalie retrouvée ?
5. Comment l'avez-vous vécu ?
6. Auriez-vous souhaité que ça se passe autrement ?
7. Qu'avez-vous fait à la suite de cette annonce ?
8. En avez-vous parlé à quelqu'un ? Si oui à qui ? (Un proche, le médecin traitant, les autres enfants...)
9. Si oui à la question 4. : Que vous ont-ils dit ?
10. Avez-vous fait des recherches personnelles sur la pathologie dépistée et si oui dans quel but ?

11. Vous êtes-vous rapproché d'associations ?
12. Vos recherches vous ont-elles inquiété ou rassuré ?
13. Qu'est ce qu'elles vous ont apporté ?
14. Avez-vous rencontré de votre propre initiative un psychologue ? Un expert religieux ?  
Personne ressource ? Autres ?
15. Que vous a-t-on proposé ?
16. Comment avez-vous été accompagné par les professionnels de santé pour la suite:
  - L'équipe du CPDPN ?
  - Le professionnel qui vous a fait l'annonce ?
  - Pendant votre hospitalisation ?
  - En suite de couche ?
17. Aux différentes étapes, comment avez vous perçu le discours des professionnels ?
18. Qu'avez-vous pensé du positionnement des professionnels : neutre, respectueux, empathique, jugeant, insistant ?

### Généralités

1. Y a-t' il déjà eu dans la famille des enfants atteints de maladies graves, de maladies génétiques ou chromosomiques ?  
SI OUI : comment l'avez-vous vécu ?
2. Que pensez-vous du regard de la société sur le handicap ?
3. Que pensez-vous de la représentation du handicap ?
4. Comment imaginez-vous la vie avec une personne handicapée ?
5. Qu'est ce qu'une vie normale selon vous ? (qualité de vie)
6. Vous diriez vous religieux ou non religieux ?
7. A votre connaissance y a-t' il déjà eu des IMG dans votre entourage ?

## **II- Partie aménagée**

### IMG demandée

1. Quels ont été les éléments qui vous ont amené à prendre la décision de l'IMG ?
2. Comment vous êtes vous posée la question de l'IMG ? Comment ensuite a-t-elle été présentée, expliquée?

3. Ce choix a-t-il été fait à deux d'un commun accord ou aviez-vous au début des avis divergents ?
4. Avez-vous pris cette décision seuls ou après avis de vos proches (famille, enfants, médecin de famille)
5. Quelle a été la réaction de vos proches à l'annonce de votre choix d'IMG ?
6. Vous êtes vous senti soutenu ? Par qui? Par qui ne l'avez-vous pas été ?
7. Avez-vous souhaité voir l'enfant ?
8. Quel a été pour vous le ou les moment(s) le plus pénible ?
9. Qu'est ce qui vous aurait aidé le plus ?
10. Comment avez-vous vécu le délai entre le RDV d'annonce et l'IMG ?

#### Poursuite de la grossesse

1. Quels ont été les éléments qui vous ont amené à prendre la décision de poursuivre la grossesse?
2. Ce choix a-t-il été fait à deux d'un commun accord ou aviez-vous au début des avis divergents ?
3. Avez-vous pris cette décision seuls ou après avis de vos proches (famille, enfants, médecin de famille)
4. Quelle a été la réaction de vos proches à l'annonce de votre choix de poursuivre la grossesse ?
5. Vous êtes vous senti soutenu ? Par qui? Par qui ne l'avez-vous pas été ?
6. Qu'est ce qui vous aurait aidé le plus ?
7. Quel a été pour vous le ou les moment(s) le plus pénible ?
8. Une IMG a-t-elle été évoquée ?

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé et pour m'avoir partagé votre expérience.

## Annexe II : Caractéristiques des Entretiens

	<b>Couple A</b>	<b>Couple B</b>	<b>Couple C</b>	<b>Couple D</b>	<b>Couple E</b>	<b>Couple F</b>
<b>Personne interrogée</b>	Le couple	Madame	Madame	Le couple	Le couple	Madame
<b>Moment</b>	6 mois après l'IMG	1 an après l'IMG	7 mois après l'IMG. Madame est enceinte de 24 SA, et vient d'avoir les résultats de l'amniocentèse réalisée pour nuque épaisse.	6 mois après la naissance et le décès.	Au début du huitième mois de grossesse.	1 an après la naissance et le décès.
<b>Lieu</b>	Au domicile du couple	Dans une salle de repos pour les parents au sein d'un service de néonatalogie	Au téléphone	Au domicile du couple	Dans une salle de réunion, au sein des bureaux de l'ERRSPP	Au domicile du couple
<b>Durée</b>	30 min	1h15	45 min	1h30	20 min	1h
<b>Situation de l'entretien et perturbations éventuelles</b>	Au calme dans leur salle à manger. Aucune	Au calme sur des canapés. Aucune	Aucune	Au calme dans leur salon. Aucune	Au calme autour de la table. Aucune	Monsieur est arrivé à la moitié de l'entretien mais ne s'est pas joint à nous. Madame a du répondre au téléphone.

### Annexe III : Les différentes influences (partie 1)

	Couple A	Couple B	Couple C	Couple D	Couple E	Couple F
<b>Société</b>	-	Considère qu'il y a une « mauvaise-curiosité » dans notre société du fait de l'inhabitude au handicap.	-	Se cachait pour se préserver	Se prépare à défendre son fils contre les discriminations	-
<b>Médecine</b>	-	L'influence n'a eu que peu de poids, la patiente étant déjà sûre de son « choix ». Elle a surtout servi à la rassurer.	A été très orientée vers l'IMG en ne lui proposant que deux options : l'IMG ou la naissance suivie de la mort dans la souffrance de son enfant.	A été orienté vers l'IMG par les deux premiers professionnels rencontrés	N'a pas explicité le fait d'avoir été orienté vers l'IMG mais a affirmé avoir été « heureusement soutenu » par la sage-femme qui leur a accordé 24 heures de délai de réflexion là où à priori on ne leur avait pas accordé de temps.	-
<b>Date de Découverte</b>	5 mois et demi	22 SA	24 SA	22 SA	Premier trimestre	22 SA
<b>Type d'anomalie</b>	La multitude des malformations retrouvées a décidé la patiente.	Si la malformation n'avait pas été létale, le couple n'aurait pas demandé l'IMG.	C'est surtout l'idée de souffrance de son bébé qui a incité Mme à prendre cette décision.	Le couple ne sait pas s'il aurait fait le même choix si l'anomalie n'avait pas été létale.	-	-



(Annexe III : partie 2)

	<b>Couple A</b>	<b>Couple B</b>	<b>Couple C</b>	<b>Couple D</b>	<b>Couple E</b>	<b>Couple F</b>
<b>Fratrerie</b>	Difficile de prendre en charge cet enfant handicapé avec déjà d'autres enfants dont une petite de 20 mois et un petit garçon très turbulent.	-	-	-	Ils espèrent un développement normal du fait que l'enfant sera entouré de frères et sœurs beaucoup plus grands.	« avait les mêmes droits que ces frères »
<b>Famille</b>	Soutient	Soutient sauf de la part du frère de Mme qui est très croyant.	Soutient	Soutient de la famille de Mme et poussé vers l'IMG par la famille de M.	Soutient	Soutient à partir du moment où la vie de Mme n'était pas en danger
<b>Religion</b>	-	-	-	La religion est très présente dans leur quotidien, ils sont très pratiquants	-	La religion interdit l'IMG s'il n'y a pas de risque vital pour la mère (c'est la première question qu'ils ont posé : « y a-t-il un risque pour Mme ? »)
<b>Choix</b>	IMG	IMG	IMG	Poursuite	Poursuite	Poursuite

Quels sont les facteurs influençant le choix des couples du recours ou non à l'interruption médicale de grossesse en cas de diagnostic anténatal d'une pathologie grave et incurable chez le fœtus ?

Après avoir établi, à partir de la littérature, les éléments pouvant influencer la décision des parents, six entretiens semi-directifs ont été réalisés dans le cadre d'une étude qualitative auprès de trois couples ayant demandé l'interruption médicale de grossesse et trois couples ayant décidé de poursuivre la grossesse.

Les influences retrouvées sont nombreuses et variables et montrent bien par leurs convergences et leurs divergences toute la complexité du choix, mais surtout de l'accompagnement du fait de la singularité de chaque individu.

Pour les professionnels de santé, la pratique est d'autant plus complexe qu'ils doivent réussir à INFORMER et ECOUTER dans la plus grande neutralité.

Mots-clés : Diagnostic prénatal, Interruption médicale de grossesse, Choix, Parents, Influence, Information, Accompagnement