



Le diagnostic des pathologies avant la naissance a fait un bond en avant ces dernières décennies. Paradoxalement, cela renforce l'incertitude du pronostic.

MAXPPP

Article abonné

Interruption médicale de grossesse : les parents s'y refusent de plus en plus

Par Margot Brunet

Publié le 11/06/2022 à 11:30

Ils sont chaque année plus nombreux à vouloir aller jusqu'au terme de la grossesse alors qu'une maladie particulièrement grave, très probablement létale, est détectée au stade de l'embryon. Une évolution qui s'explique avant tout par le développement de la prise en charge des soins néonataux.

La vie d'Ethan, né en 2015, a duré trois heures. Trois heures pendant lesquelles ses parents, Évelyne et Raphaël, 41 et 43 ans aujourd'hui, refusent qu'il soit admis en réanimation. « *Pour pouvoir l'avoir dans nos bras, le sentir, aller ensemble jusqu'au bout de sa vie, même si elle était courte* » livre Évelyne. Trois heures rythmées par une cérémonie religieuse, le défilé de la famille, des amis, de l'équipe soignante dans la chambre d'hôpital.

Trois heures d'un « *bonheur assez étrange, un mélange de tellement de joie et de tristesse...* », souffle Raphaël. Car le couple savait que son enfant ne vivrait que quelques jours tout au plus.

Alors qu'Évelyne était enceinte de cinq mois, ils ont appris que leur bébé était atteint de diverses malformations. Le pronostic s'est assombri au fil des semaines qui ont suivi. Certains médecins ont évoqué la possibilité de demander une interruption médicale de grossesse (IMG) : elle est possible jusqu'au terme, avec l'accord d'au moins deux médecins, lorsqu'une pathologie particulièrement grave, souvent létale et incurable, est détectée*. Mais Évelyne et Raphaël ont préféré « *laisser la mort venir toute seule* ». Le nombre de parents faisant ce choix ne cesse d'augmenter depuis une vingtaine d'années. En 2019, 1 808 grossesses ont été poursuivies alors qu'elles auraient pu justifier une IMG, selon l'Agence de la biomédecine. Ce chiffre ne s'élevait qu'à 521 en 2008.

Isabelle de Mézerac, fondatrice de l'association Soins palliatifs et accompagnement en maternité (Spama), fait même partie des tout premiers parents à avoir décidé de ne pas avoir recours à une IMG, en 2002. Elle apprend alors que son cinquième enfant est atteint de trisomie 18 et qu'il ne vivra probablement que quelques jours. Les soignants qui la suivent peinent à comprendre une situation à laquelle ils font face pour la première fois : jusqu'au début du XXI^e siècle, les grossesses étaient presque systématiquement interrompues en cas de pathologies létales. Faute de mieux : la prise en charge des nourrissons gravement malades et leur accompagnement en fin de vie étaient alors rudimentaires. « *Les premières demandes d'aller au bout de la grossesse alors que l'enfant va décéder sont vécues très bizarrement par les équipes médicales* », se souvient Marie-José Soubieux, pédopsychiatre et psychanalyste, spécialiste du deuil périnatal. A-t-on mal expliqué la situation aux parents ? Pas assez insisté sur le pronostic ? Ou signifié qu'il ne pourrait pas survivre ? Le fils d'Isabelle décède un peu plus d'une heure après sa naissance. « *Mais je savais qu'il allait mourir... Alors pourquoi précipiter son départ ?* » interroge sa mère, persuadée que cette démarche l'a aidée à faire son deuil.

Peu à peu, d'autres parents suivent la même trajectoire, refusant l'idée de décider eux-mêmes d'interrompre le développement de leur enfant et préférant l'accompagner vers le décès. Ce qui devient justement possible au début des années 2000. « *Des équipes médicales se sont mobilisées, notamment à l'hôpital Necker, à Paris, pour développer des soins palliatifs en salle de naissance* » continue Marie-José Soubieux. « *C'est à ce moment-là que les médecins, les gynécologues-obstétriciens, ont commencé à se demander comment il faut accompagner les parents après l'annonce du diagnostic, et qu'on s'est questionné sur le bien-fondé du recours systématique à l'interruption médicale de grossesse* », continue Philippe Deruelle, gynécologue-obstétricien et chef du pôle de gynécologie-obstétrique des hôpitaux universitaires de Strasbourg. Les soins palliatifs

offrent alors une option de rechange à l'IMG. Il revient aux parents de décider ou non de poursuivre la grossesse.

« ASCENSEUR ÉMOTIONNEL »

L'espoir que la médecine sauve leur enfant malgré le pronostic des médecins oriente aussi le choix. C'est le cas du mari de Stéphanie. Lorsque cette dernière apprend, en 2010, qu'une des jumelles dont elle est enceinte a un retard de croissance et met potentiellement en danger sa sœur, elle est « *d'accord pour une IMG concernant la jumelle en mauvaise santé* ». Une opération risquée. Le père n'est pas du même avis. Elle est déjà mère d'une fillette de 6 ans, lui pas. Et si c'était sa seule chance d'avoir des enfants ? « *Il espérait qu'on pourrait les sauver, mais moi je savais qu'il n'y avait rien à faire* », raconte Stéphanie. De fait, en parallèle des soins palliatifs, la prise en charge de certaines malformations fœtales s'est considérablement améliorée ces vingt dernières années. « *Pour certaines pathologies, il est vrai que les IMG étaient autrefois systématiques, alors qu'aujourd'hui on a de potentielles pistes de prise en charge* » corrobore Philippe Deruelle. Mais la médecine a ses limites. La première des jumelles décède à l'accouchement, la seconde trois semaines plus tard. Le choix de plus en plus fréquent de ne pas demander d'IMG concourt d'ailleurs en partie à la hausse de la mortalité infantile en France. Selon nos calculs, entre 2014 et 2019, 13 % de l'augmentation de la proportion de nourrissons décédés avant un mois est liée à ce phénomène.

Pendant plusieurs semaines, Évelyne, la mère d'Ethan, s'est elle aussi dit que « *les médecins savent aujourd'hui réparer des choses formidables* », alors que le couple vit « *un interminable ascenseur émotionnel* ». Dans les premiers temps après l'annonce d'une malformation, les médecins avancent prudemment que « *c'est opérable* » mais qu'« *il faut enquêter* ». Les espoirs du couple sont tantôt ravivés, tantôt douchés par un nouvel examen. Le père de Raphaël, le grand-père de l'enfant à naître, suggère d'interrompre la grossesse... Mais quand faut-il arrêter d'y croire si rien n'est sûr ?

Le diagnostic des pathologies avant la naissance fait lui aussi un bond en avant au cours des dernières décennies. Paradoxalement, cela renforce l'incertitude du pronostic. On peut voir de plus en plus de malformations, de plus en plus tôt pendant la grossesse... Sans que l'on sache lesquelles seront curables, alors que le traitement de certaines se développe. Pour Raphaël et Évelyne, lorsque les médecins finissent par être formels, la spiritualité finit par prendre le dessus sur l'espoir. Lui considère qu'il était inconcevable « *d'ôter la vie à [son] gamin* ». « *La vie est une vie, quel que soit le niveau de développement, alors on ne peut pas décider d'interrompre. C'est cela avoir la foi* » insiste-t-il. Difficile de savoir à quel point la religion participe à la baisse de la proportion d'IMG, mais certains organismes

religieux de différentes obédiences rejettent cette intervention. La fondation chrétienne Jérôme-Lejeune, très conservatrice, n'hésite pas à parler d'« *eugénisme* » ou encore d'« *avortement tardif* ».

PRISE EN CHARGE

Les études sur les motivations des parents manquent cruellement. Dans un des rares travaux sur le sujet paru en 2013, Amélie Madeuf, gynécologue à Perpignan, évoque « *une augmentation des grossesses tardives* » et un recours de plus en plus grand aux « *techniques de procréation médicalement assistée (PMA) rendant ces grossesses désirées très précieuses et difficiles à interrompre* ».

Pour Blandine, tomber enceinte à 40 ans, en août 2021, était en effet une heureuse « *surprise* » après une fécondation in vitro (FIV). Lorsque les complications sont arrivées, tout juste un mois après le début de la grossesse, elle a épluché toute la bibliographie scientifique sur le sujet, pesé le pour et le contre, scrutant méthodiquement tous les pourcentages de risque de décès, de malformations, de guérison. Et a décidé de poursuivre la grossesse malgré l'insistance de certains soignants pour y mettre un terme dans la première maternité qui la prend en charge.

Le couple est dirigé vers une maternité de niveau 3, spécialiste des grossesses à risque et comportant un service de réanimation néonatale, à Lille. « *Là, il n'y avait plus de jugement, j'ai eu une gynécologue formidable. On arrête de nous dire que nous sommes inhumains d'imaginer qu'il pourrait survivre* » raconte Blandine. Édouard naît au début de 2021 et est envoyé en réanimation. « *J'ai peur, et je ressens aussi la peur des médecins* », raconte-t-elle. Mais, peu à peu, Édouard va mieux. « *C'est un champion* » : ses poumons guérissent. La routine s'installe presque : pendant deux mois, Blandine va à l'hôpital tous les matins et s'occupe des trois grands enfants à la maison l'après-midi, alors que son mari tient le rythme inverse. Les médecins évoquent un protocole de sortie. Mais, deux jours plus tard, « *Édouard n'était pas bien* », confie sa mère la voix enrouée. Le soir, le verdict tombe : il a une infection. Plus question de sortie, mais d'admission en soins palliatifs. Le personnel de l'hôpital fait en sorte que le couple puisse se promener avec son enfant, lui donner le bain, dormir à ses côtés avant qu'il ne décède, à deux mois et demi. « *Les médecins ont été d'une humanité incroyable, c'était très différent de la première maternité* » souffle Blandine.

L'accompagnement et la compréhension des parents qui décident d'aller au bout de la grossesse sont encore très inégaux selon les établissements, empêchant les parents de choisir librement d'interrompre la grossesse ou d'accompagner leur enfant vers le décès.

* *Les IMG ne concernent pas que des maladies létales dans les premiers moments de la vie : la détection d'une trisomie peut en justifier la demande.*