

Séparation parents-enfant à naître du fait d'une interruption médicale de grossesse (IMG) pour anomalie fœtale : comment soutenir ?

Pierre Boulot, Anaïg Flandrin, Coralie Dumont, Laetitia Bègue, Rose-Marie Toubin, Nouara Abdel-Hamid, Gwenaëlle Frin, Françoise Molénat.

Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDP) et équipe de médecine materno-fœtale, Département de gynécologie-obstétrique, CHU Arnaud de Villeneuve, Montpellier.

L'interruption médicale de grossesse ou IMG représente une séparation terriblement difficile pour les parents. L'IMG peut être considérée comme une euthanasie fœtale demandée par les parents et acceptée après expertise par un collège de spécialistes de diagnostic prénatal au sein d'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDP) agréé. Elle est le résultat d'une annonce d'un enfant différent qui tant pour les parents que pour les médecins ne peut vivre (anomalie létale) ou dont la vie ne saurait être qualifiée d'humaine.

Cette séparation qui peut survenir tôt dans la grossesse (IMG du 1^{er} trimestre) comme plus tardivement (IMG des seconds ou 3^{èmes} trimestres) expose les parents à une vulnérabilité émotionnelle majeure. Nous décrirons ici les pratiques mises en place par les acteurs de la médecine fœtale pour essayer de soutenir les parents et les aider à surmonter cette épreuve.

I- Quelques données en préambule

Sur le diagnostic prénatal (DPN) et son organisation en France. Le diagnostic prénatal est une activité médicale très règlementée en France, depuis plus de 20 ans. Le DPN consiste à mettre en œuvre des moyens d'imagerie (échographies, IRM...,), de biologie et/ou de génétique clinique et moléculaire afin d'identifier des enfants à naître porteurs d'anomalies graves. Ces anomalies peuvent être létales, soit d'un pronostic très péjoratif ou incertain, soit de bon pronostic. Lorsque ces anomalies sont de bon pronostic, la connaissance anténatale du diagnostic de l'anomalie fœtale permet d'anticiper une prise en charge adaptée de l'enfant à la naissance, le plus souvent dans des maternités aux plateaux techniques pédiatriques dites de niveau II ou III . c'est le cas de la prise en charge de malformations cardiaques, digestives, pulmonaires, etc.. relevant d'un traitement chirurgical néonatal).

Le DPN n'a donc ni pour préalable ni comme finalité l'interruption médicale de grossesse. Néanmoins, parmi l'ensemble des fœtus identifiés comme différents, car porteurs d'anomalies génétiques ou de malformations, certains sont porteurs d'anomalies soit létales soit au pronostic si sombre ou si incertain qu'elles font s'interroger les parents sur l'opportunité de donner la vie à l'enfant à naître. C'est ainsi que les CPDPN sont saisis de ces demandes qui seront expertisées par plusieurs

médecins selon des procédures très codifiées, respectant la législation française. Au décours des expertises, les demandes d'IMG sont acceptées ou refusées par le CPDP. L'activité de ces centres fait l'objet d'inspections régulières par l'Agence de Biomédecine pour le renouvellement de leurs agréments.

Sur la pratique des IMG : en France, l'activité d'expertise de ces situations dramatiques par les CPDPN aboutit à environ 7000 IMG par an. Dans notre service d'une maternité universitaire de niveau III dotée d'un CPDPN, 190 IMG sont acceptées annuellement dont la majorité effectuées dans notre service. La répartition des IMG selon l'âge de la grossesse en 2013 était la suivante : 17 % avant 14 semaines d'aménorrhée (SA), 32 % entre 15 et 21 SA, 32% entre 22 et 27 SA, 6 % entre 28 et 31 SA, 12% au delà de 32 SA.

L'IMG est autorisée en France dans des conditions légales précises. Les points clefs de la loi (1) sont que les IMG sont autorisées sans limite d'âge gestationnel. Ce point important et à priori surprenant permet en fait aux parents un temps très long de réflexion quand à la situation qui les frappe, et permet aussi des investigations fœtales complexes dont les résultats sont parfois longs à obtenir. La loi n'exige pas non plus un diagnostic certain de l'anomalie fœtale mais une « forte probabilité ». Enfin, l'anomalie fœtale doit être d'une « particulière gravité ». Ces deux derniers points permettent d'envisager la plupart des situations de mauvais pronostic fœtal.

L'IMG fait l'objet d'un lourd processus médical, émotionnel et psychologique pour les couples qui vont la subir et qui débute dès l'annonce de l'anomalie (2) . Cette annonce en période anténatale génère des réactions parentales que les sages-femmes, obstétriciens, psychologues, pédopsychiatres, pédiatres ou spécialistes d'organes travaillant en maternité connaissent bien et dont les principales caractéristiques sont les suivantes : sidération émotionnelle, incrédulité, colère, agressivité, souhait de se débarrasser de la grossesse, d'où l'émergence de l'idée de l'IMG. Face à ces réactions dont la durée est variable, les soignants doivent garder un proche contact avec le couple pour que ce dernier ne se sente pas isolé face à ce bouleversement.

Pour obtenir à tout âge de la gestation (y compris jusqu'au terme) l'expulsion fœtale par voie vaginale d'un fœtus mort et examinable par un foeto-pathologiste , la séquence utilisée en France est la suivante : prise de mifépristone (RU 486), puis prise de misoprostol 36 heures plus tard générant des contractions utérines puissantes lesquelles entraînent une expulsion fœtale par les voies naturelles en 3 à 6 h en moyenne selon la parité de la femme et le terme de la grossesse, Tout cela est réalisé sous couvert d'une analgésie péridurale posée dès le début de la prise de misoprostol. Une fois l'expulsion fœtale obtenue, le corps fœtal est habillé, lavé, montré dignement avant l'autopsie aux parents. La césarienne est quasiment toujours évitée car elle expose à deux risques : une cicatrice corporeale fragilisant l'utérus lors de futures grossesses (3) et surtout un utérus multicatriciel lorsque la maladie fœtale peut être d'hérédité mendélienne donc à fort risque de récurrence (25 à 50% des cas) , ce qui laisserait, en cas d'atteinte fœtale récurrente et d'IMG consécutives un utérus multicatriciel de plus en plus fragile si la césarienne était constamment pratiquée. La mort fœtale est obtenue par un foeticide, qui consiste, pour des termes gestationnels au-delà de 22SA, d'injecter sous échographie une solution létale dans le cordon ombilical.

II- Soutenir les parents lors de cette séparation

Le soutien des parents, la volonté de les accompagner dans une épreuve qui peut être longue car essayer de préciser un pronostic fœtal, prendre la décision de l'IMG peuvent prendre parfois plusieurs semaines. L'IMG proprement dite n'est donc qu'une part d'un processus passant par plusieurs étapes :

- 1- Etre attentif aux modalités de l'annonce de l'anomalie fœtale (2) : dès l'annonce, il est important, même si la malformation ou le syndrome malformatif est gravissime ou létal de laisser un temps de réflexion et de ne pas proposer une IMG très rapidement, alors même que pour les parents, le fait de porter un enfant qui ne saurait vivre ou fortement handicapé peut être insupportable: bien souvent, les parents veulent que l'IMG se fasse rapidement, sidérés qu'ils sont par la révélation de l'anomalie, par le rêve qui se brise. Le souhait de l'IMG apparaît avec le souhait de supprimer leur douleur liée à l'annonce de la différence. Ils ne veulent plus penser à l'enfant alors que les équipes médicales y pensent toujours dans un but de préciser un diagnostic en vue de futures grossesses. Lorsque le CPDPN accepte l'IMG, le médecin référent de la patiente ou le médecin coordinateur du CPDPN explique aux parents les modalités pratiques de l'IMG. Il faut être conscient que dans cette phase, certaines incompréhensions peuvent survenir tant les parents veulent aller vite, ne rien voir de la procédure de la naissance au besoin en demandant une césarienne. Or, il n'y a jamais d'urgence à arrêter la vie et les décisions précipitées d'une IMG effectuées très rapidement pour soulager la douleur des parents peuvent se révéler à long terme néfastes par l'absence de recul ou pire par l'émergence de regrets quand au bien fondé du geste.
- 2- Ce n'est pas parce que la grossesse fera l'objet d'une IMG que le fœtus anormal n'a pas ou n'a plus de valeur, tant pour les parents que pour l'équipe médicale. Il est important de montrer cette valeur aux parents, même si sa vie sera interrompue, même si la malformation est gravissime. Cet enfant témoignait d'un projet fort des parents et le regard que nous portons sur cet enfant, par le respect qu'il témoigne, peut participer au maintien intact d'un projet d'une future grossesse.
- 3- Une rencontre avec une sage-femme spécialisée du CPDPN s'avère très utile : elle réexpose aux parents dans une consultation « pré-IMG » les modalités d'intervention, particulièrement la question du foeticide et des mots pour le dire, l'accompagnement des parents et évoque délicatement la question du devenir du corps. Lors de cette consultation pré-IMG, la sage-femme aborde aussi la question de la nécessité d'une autopsie : en effet, c'est l'équivalent de l'analyse d'une tumeur pour un oncologue : seule l'autopsie fœtale par des fœtopathologistes et généticiens spécialisés peut aboutir à un diagnostic précis de l'anomalie et donc à une prise en charge différente lors d'une future grossesse (stratégies de diagnostic échographique ou de génétique moléculaire au premier trimestre, ou parfois procédures de diagnostic pré-implantatoire...) (4) Si l'autopsie n'est pas acceptée, des propositions de biopsies ou d'examen par échographies, scanner ou plus souvent IRM du fœtus seront proposées.
- 4- la proposition d'un soutien psychologique à ces mères/couples fait l'objet d'un débat soutenu au sein de la communauté des acteurs du diagnostic prénatal autant que pour les spécialistes de psychologie périnatale. Le point le plus

discuté est le fait d'offrir ou non un soutien psychologique systématique à ces parents : les tenants d'une intervention systématique avancent qu'il ne faut pas sous-estimer une souffrance parentale que les obstétriciens et sages-femmes sur le terrain pourraient méconnaître car en dehors de leurs champs habituels de connaissance ; , ceux qui sont pour une intervention ciblée avancent que tous les couples n'ont pas besoin d'une telle intervention et qu'elle peut parfois être dénuée de sens pour un certain nombre de couples, le soutien ciblé se basant sur un réel besoin à partir des signes cliniques repérés auprès des mères et couples par les équipes soignantes en lein avec les acteurs du champ psychologique. Les missions et responsabilités confiées aux psychologues des CPDPN de France sont très diverses, au vu de l'enquête nationale récente que nous avons menée et témoignent de la diversité des approches dans ce champ d'investigation...(5)

- 5- Porter une attention extrême à toutes les étapes lors de l'intervention,
 - a. En hospitalisant la mère en unité de grossesse à risque ou en maternité et non dans un secteur d'hospitalisation gynécologique car les sages-femmes plus que les infirmières sont les personnes les plus qualifiées comme interlocutrices sur les questions techniques de la naissance que peuvent se poser les parents. De plus, une IMG reste une naissance et non seulement un geste ablatif.
 - b. Favoriser la présence du père aux côtés de la mère : il sera donc présent à ses côtés dans une chambre simple, où le père peut dormir en tant qu'accompagnant, sa présence à toutes les étapes de la procédure y compris lors du foeticide (à partir de 22 SA) est souhaitable.
 - c. En ne programmant qu'une IMG par jour au sein d'un même bloc obstétrical afin que les équipes obstétricales puissent offrir plus de disponibilité à ces patientes
 - d. En offrant à la mère une analgésie de qualité, c'est à dire en pratique une analgésie péridurale posée avant l'administration du misoprostol,
- 6- les modalités de l'expulsion foetale auront été bien expliquées auparavant:
 - a. l'anesthésie générale n'est plus utilisée et les parents sont pleinement acteurs de la naissance
 - b. si les parents souhaitent voir le corps, il leur sera montré immédiatement après l'expulsion ou plus tardivement, lorsque le corps aura été habillé avec les vêtements que les parents ont donné auparavant. Ils pourront le voir avant l'autopsie et après, car les foetopathologistes (4) accordent une attention particulière à la réfection du corps. Le plus souvent, les parents sont initialement surpris voire déroutés de la proposition de voir le corps. Cependant, au fur et à mesure du déroulement de la procédure, les parents acceptent de le voir et ce taux atteint 90 %, sans rapport avec l'anomalie foetale et l'aspect du corps dont la vision, du fait de malformations parfois sévères pourrait sembler initialement difficile à soutenir.
- 7- Savoir préparer le retour à la maison sans l'enfant, alors que la maison était prête, les affaires du bébé achetées...Pour cela , dès la sortie de la maternité qui se fait le lendemain ou le surlendemain de la naissance (à condition que la mère aille bien physiquement et que les conditions du retour à la maison soient bien anticipées),

les coordonnées du service d'hospitalisation, de la sage-femme et des psychologues du CPDPN seront fournies au couple, en leur demandant d'appeler en cas de problème.

- 8- Si les parents avaient déjà un ou plusieurs enfants, et s'ils ne savent pas comment expliquer à ces derniers l'évènement qu'est l'IMG, il faut leur apporter une aide à trouver les mots alors que le chagrin peut les submerger et que les enfants ne comprendront pas l'origine du chagrin parental si la cause n'en est point abordée. L'aide des acteurs du champ psychologique est très utile pour cela, le conseil étant de dire aux parents avec leurs mots à eux et compréhensibles pour les enfants que l'enfant ne pouvait pas vivre, sans entrer dans trop de détails techniques .

- 9- Revoir les parents lors d'une consultation post IMG est un moment soutenant. Il paraît indispensable à tous les professionnels du diagnostic prénatal de revoir quelques semaines après le couple ayant subi une IMG pour :
 - a. une première restitution des résultats d'anatomopathologie fœtale, en sachant cependant que certains résultats biologiques peuvent prendre des mois selon la rareté de la pathologie et donc des laboratoires de génétiques moléculaires spécialisés dans le domaine...(4)
 - b. mais aussi pour évaluer le vécu de la procédure, le degré de tristesse maternelle ou parentale, l'entraide au sein du couple, le degré de vulnérabilité émotionnelle. Deux points particuliers méritent d'être pris en compte : le risque d'une dépression post natale dont l'IMG est un facteur de risque très bien identifié, et celui du syndrome post traumatique, bien mieux connu en obstétrique depuis quelques années. L'IMG est en effet source de syndrome post traumatique pouvant générer un retard lors d'une future grossesse tant le traumatisme vécu par cette séparation/IMG est important. (6)

Nous finirons par 3 points :

Le soutien des parents ne peut se faire qu'avec des équipes soignantes elle même soutenues, entraînées et donc habituées à ces situations si chargées sur la plan émotionnel. Ce soutien passe par des formations spécialisées des sages-femmes et obstétriciens sur le deuil périnatal, par des reprises de cas ayant posé des difficultés aux équipes médicales, par une relecture collective des cas les plus difficiles (2). De plus, les unités de soins dans lesquelles sont effectuées les IMG sont très souvent des maternités concentrant les grossesses les plus à risques et au sein desquelles la mort périnatale est très présente (mortalité liée à l'extrême prématurité, aux retards de croissance sévères, aux chorio-amniotites...). C'est dire que le soutien aux équipes qui pratiquent les foeticides et aux sages-femmes dans ces unités de soins est un aspect qui ne doit pas être négligé, au risque de voir apparaître un burn-out.

Les pratiques actuelles du diagnostic prénatal permettent des diagnostics avant 14 SA, particulièrement pour la trisomie 21, et encore plus tôt, 10-12 SA, grâce aux techniques de diagnostic utilisant l'ADN libre fœtal circulant dans le sang maternel. La

précocité de tels diagnostics, la possibilité d'effectuer alors une « simple aspiration de l'œuf » pour interrompre la grossesse risque de « trop simplifier » la prise en charge par une hospitalisation ambulatoire de quelques heures seulement au cours de laquelle une attention ne pourrait pas être suffisamment accordée à la patiente ou au couple. La rapidité avec laquelle est proposée l'IMG pour la pratiquer avant 14 SA (terme gestationnel avant lequel la procédure peut par aspiration, à l'identique d'une IVG chirurgicale alors que l'essence du geste est radicalement différente) peut-elle être compatible pour tous les couples avec ces délais de réflexion très courts ? (7)

Enfin, certains parents dont l'état fœtal (malformation létale) pourrait justifier d'une IMG s'ils le demandaient, ne souhaitent pas avoir cette procédure et souhaitent mener la grossesse à son terme jusqu'au décès néonatal dont ils seraient les accompagnants privilégiés car ils refusent une mort avec foeticide. De fait, nous sommes confrontés de plus en plus souvent à ces couples souhaitant un accompagnement post natal de l'enfant dont on sait qu'il mourra. Il est recommandé d'aborder avec les parents cette question en lien avec les pédiatres néonatalogistes. Pour que cette demande puisse être entendue, comprise et respectée autant que possible, les parents doivent être d'abord avertis que la possibilité d'une mort fœtale peut toujours survenir en période anténale sur des situations de retard de croissance extrêmes ou certains syndrome polymalformatifs. D'autre part, en cas de naissance à terme de tels enfants selon leurs souhaits, ils doivent être avertis que l'enfant ne mourra pas immédiatement dans leurs bras en salle de naissance - c'est même exceptionnel- et le cas de peu de malformations létales. Il est nécessaire de leur expliquer que l'enfant fera l'objet de soins d'accompagnements (sédation, prévention hypothermie, , analgésie, etc...) en secteur pédiatrique, dans les heures voire les jours qui suivent, jusqu'à son décès.

Références

- 1- Loi du code de la santé publique, Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011, Art 25 et 26.
- 2- Circulaire DHOS/DGS/O2/6 C n° 2005-300 du 4 juillet 2005 relative à la promotion de la collaboration médico-psychologique en périnatalité Périnatalité et prévention en santé mentale, collaboration médico-psychologique en périnatalité
- 3- Cayrac M, Faillie JL, Flandrin A, Boulot P. Second- and third-trimester management of medical termination of pregnancy and fetal death in utero after prior caesarean section. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2011 157 145-9.
- 4- Rouleau C, Gasner A, Bigi N, Couture A, Perez MJ, Blanchet P, Faure JM, Rivier F, Boulot P, Laquerrière A, Encha-Razavi F. Prevalence and timing of pregnancy termination for brain malformations. Arch Dis Child Fetal Neonatal 2011 96(5)
- 5- Abdel-Hamid N, Frin G, Flandrin A, Boulot P. Etat des lieux de la place de l'accompagnement psychologique dans les CPDPN de France. Sous presse, Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction
- 6- Molénat F, Toubin RM, Chanal C, Boulot P. Peut-on prévenir la dépression maternelle périnatale? Mises à jour en Gynécologie et obstétrique, 2012, pp169-189. Vigot Paris.

7- Boulot P, Flandrin A, Toubin RM, Molénat F. Medical interruptions of pregnancies before 14 weeks of gestation: is it always necessary to go faster? J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2011, 40:271-2