

La cohabitation de la mort et de la vie dans le cas de l'interruption sélective de grossesse

Sophie Dupont, Karl-Leo Schwering

Introduction

Psychologue à la maternité de l'hôpital Necker pendant plusieurs années dans le centre de référence des grossesses monochoriales pour la prise en charge du syndrome transfuseur-transfusé, j'ai¹ reçu des femmes enceintes de jumeaux, parfois en présence de leur conjoint. Ces grossesses dites pathologiques ou « à hauts risques » peuvent être compliquées d'un syndrome foetal qui, sans intervention chirurgicale dans les situations les plus à risques, peut avoir des conséquences dramatiques, voire la mort des deux foetus. Il sera parfois question de foetus, parfois de bébés, parfois d'enfants. Il est vrai que ces termes ne convoquent pas les mêmes représentations, cette pluralité de termes reflétant la difficulté du travail psychique engagé par les couples de parents confrontés au contexte de l'interruption sélective de grossesse et du deuil périnatal.

Syndrome foetal et interruption sélective de grossesse : quelques explications

Avant d'aborder plus avant ce contexte grâce à une vignette clinique, il est important de donner plus de précisions concernant le syndrome foetal « transfuseur-transfusé ». Ce syndrome est la conséquence de la monochorionicité, c'est-à-dire que les foetus partagent le même placenta. Plus simplement, c'est ce qu'on appelle également les « vrais jumeaux », ils partagent le même patrimoine génétique. Notons ici, et nous y reviendrons plus tard, l'impact psychique et les fantasmes (sociétaux, parentaux, etc.) qui se rattachent à cette gémellité de l'identique. En fonction des situations, les foetus partagent, ou non, la même poche amniotique. Cela veut dire qu'à

1. Nous avons choisi une présentation où l'une de nous (S. Dupont) parle à la première personne, tandis que le « nous » désigne tantôt l'autre auteur (K.-L. Schwering), tantôt les deux à la fois.

L'insertion des cordons sur le placenta se créent des anastomoses, c'est-à-dire de grosses veines et artères par lesquelles le sang circule d'un bébé à l'autre. C'est pour cela que nous parlons de « transfuseur/transfusé » ou de « donneur/receveur ».

Il existe différents stades de gravité, notés de 1 à 4, et les techniques médicales qui s'y appliquent sont différentes. Lorsque cela est possible, un laser par foetoscopie est proposé afin de coaguler les anastomoses sur le placenta. Dans le cas où cette pathologie foetale serait à un stade plus grave et que le laser par foetoscopie n'est pas réalisable, les médecins gynécologues obstétriciens proposent alors de « sauver » l'un des deux fœtus par une intervention chirurgicale appelée « interruption sélective de grossesse » (ISG). Cette intervention in utero consiste à coaguler le cordon du fœtus le plus faible, et a pour conséquence son décès immédiat. Cela rend possible, dans le meilleur des cas, la survie de l'autre jumeau.

Ce choix, cette décision se fait à partir de critères médicaux très précis : en particulier l'état de santé, la taille, le poids, la quantité de liquide amniotique, la qualité de la vessie, les flux sanguins de « l'autre jumeau ». C'est aussi celui qui est traditionnellement appelé « le plus petit », « le plus faible » – termes qui véhiculent une connotation à portée fantasmatique dont se saisiront aussi les parents dans le cadre de leur travail psychique. La décision finale d'intervenir revient aux parents (ou à la mère seule dans certains cas). Après un temps de réflexion, ils décident ou non de réaliser cette ISG. Celle-ci est alors la dernière solution possible pour tenter de sauver au moins l'un des deux jumeaux.

Accompagner les parents dans un choix difficile

L'équipe du centre de référence des grossesses monochoriales est constituée de médecins gynécologues obstétriciens, d'une sage-femme référente et d'une psychologue. Les patientes, dans leur parcours de suivi et de soins au sein de ce service, rencontrent l'ensemble de ces professionnels à chacun (ou presque) de leurs rendez-vous dans le service.

Autant que faire se peut, je me présente aux patientes, aux couples, à la fin de l'échographie. Quelques mots sont échangés et je leur explique que mon accompagnement est possible s'ils et elles le souhaitent. Après leur avoir laissé mes coordonnées, ils sont libres de m'appeler ou de m'écrire lorsqu'ils en sentiront le besoin. C'est l'occasion d'établir les premiers liens de l'alliance thérapeutique, élément essentiel et fondamental au travail d'accompagnement psychologique.

Il est arrivé que des patientes émettent une demande avant même que je ne sois venue me présenter et, dans ce cas, je m'organise pour les recevoir à la fin de leurs examens, temps plus propice à l'élaboration psychique. L'expérience me fait dire aujourd'hui qu'il est préférable que les entretiens avec la psychologue aient lieu après les autres examens, car l'anxiété et l'attente d'informations médicales sur la santé des fœtus/bébés figent pendant un temps les processus de pensée.

On peut le comprendre, la décision clé, le choix cornélien auxquels les parents sont confrontés est celui de procéder ou non à l'ISG. Ce moment du processus s'avère central étant donné l'impact qu'il aura sur la suite de leur parcours. Une première question se pose : sont-ils en mesure

de prendre cette décision ? Autrement dit, que fait « la médecine » lorsqu'elle permet aux parents d'intervenir de façon déterminante dans un processus qui comporte une dimension éthique aussi prépondérante ? Si l'ISG se présentait sous la forme d'une nécessité absolue (par exemple sauver la vie de la mère), le choix s'imposerait de lui-même puisque la préservation de la vie est au cœur de l'acte médical dans son essence même. L'incertitude éthique serait réduite à un minimum, sinon même absente. Et, par la même occasion, la subdivision classique médecin/malade serait reconduite, le premier assumant la responsabilité de son acte, le second lui confiant le destin de son corps et de sa vie. Or, puisque les parents, et parfois même un seul des deux (la mère le plus souvent), sont invités à poser un choix, voilà que la balance de l'incertitude éthique penche de plus en plus de leur côté. Cela dans la mesure où c'est leur choix qui devient prépondérant.

Voilà qui introduit une deuxième question : quelles implications ce choix a-t-il sur le plan psychique pour les parents ? Nous commencerons par une réponse simple : *le poids psychique de la culpabilité*, ou du fantasme de culpabilité. Nous verrons qu'il en sera bien ainsi pour Mme A. dont il sera question ci-dessous.

Une troisième question se pose enfin : quelle place pour le psychologue clinicien à ce moment précis du processus ? S'agit-il pour lui d'« accompagner » ce moment de confrontation des parents à ce qui est inédit pour eux ? Car ce qui est inédit, c'est bien de devoir se confronter aux possibilités offertes par la médecine d'aujourd'hui de déplacer les seuils traditionnels *entre la vie et la mort*, c'est-à-dire *entre la puissance et l'impuissance*. Se confronter donc aussi aux seuils nouveaux qui déplacent les frontières *entre le possible et l'impossible* ; mais aussi, sur le plan psychique du moins, les frontières *entre le bien et le mal*. Car la médecine contemporaine de haute technicité, grâce aux progrès qu'elle rend possible, est aussi une pratique des seuils de la transgression.

Mais, que veut dire, pour le psychologue clinicien, « accompagner » les parents à ce moment du processus ? Nous laisserons cette question ouverte pour l'instant. Consacrons-nous à une première vignette clinique où, nous le verrons, les notions d'*intervention* et de *décision* s'avèrent centrales à plusieurs moments du processus.

Donner la vie ou donner la mort : Madame et Monsieur H.

Je rencontre Mme H. dans le contexte de sa grossesse gémellaire. Une semaine plus tard, une décision d'interruption sélective de grossesse est prise en raison d'anomalies Doppler et d'un retard de croissance sur un des jumeaux. C'est en chambre, une heure avant l'intervention, que je retrouve Mme H. J'aborde l'intervention avec elle, et nous parlons de cette situation extrême, si peu représentable : celle de porter la mort et la vie conjointement. L'entretien terminé, je quitte la chambre et Mme H. descend quelque temps après au bloc opératoire. Or, de façon tout à fait inattendue, l'échographie de contrôle pré-intervention ne montre plus aucune anomalie Doppler ! Le chirurgien décide donc de ne pas opérer et aucune ISG ne sera réalisée. Deux mois vont alors s'écouler, deux mois pendant lesquels la situation sera insupportable pour cette mère et ce couple ; qui décidera finalement de formuler une demande d'interruption