



Joseph EYRAUD

**Chargé des relations avec les
Associations
Et de l'organisation des auditions
Les États Généraux de la bioéthique 2018
Comité Consultatif National d'Éthique**

Le 13 mars 2018

OBJET : Association l'ESNPE, demande d'audience

Monsieur,

C'est avec joie et honneur que nous avons reçu récemment votre invitation de participer aux Etats Généraux de la bioéthique 2018. En effet, en tant qu'association qui accompagne des parents endeuillés suite à la perte d'un tout-petit dans la période périnatale, nous sommes tout particulièrement sensibles à l'impact que peut avoir ce deuil périnatal, à court et à long-terme. C'est sous cet angle que nous souhaitons intervenir aux Etats généraux de la bioéthique.

Qui sommes-nous ?

L'enfant sans nom – parents endeuillés (ESNPE) a été fondé en 2000 pour faire changer la loi régissant l'inscription à l'état civil des enfants nés morts avant 6 mois de gestation. Elle soutient dans leur deuil des parents dont le bébé est mort pendant la grossesse ou autour de l'accouchement, sensibilise l'opinion publique à ce deuil particulier et propose un espace d'expression pour briser le silence d'un tabou.

Pourquoi nous demandons une audience

Nous souhaitons nous exprimer dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique dans la rubrique « Procréation et société ». Notre propos n'amène pas de réflexion sur des choix de légaliser ou non telle ou telle pratique, mais de souligner l'augmentation des situations de deuils périnataux que ces choix vont forcément provoquer.

La science permet des progrès fabuleux en termes de procréation, mais en contrepartie, elle crée de nouveaux deuils, de nouveaux états d'âme vécus par des parents, des questions

nouvelles qu'ils se posent et parfois, du désespoir. En 2015, 62 230 tentatives de F.I.V. ont été effectuées pour aboutir à la naissance de 18 651 enfants. Quid de l'état psychique des couples qui ont bâti un rêve autour d'un enfant attendu qui ne vient pas malgré les nombreuses tentatives ? Nous ne voudrions pas que ceci soit banalisé.

Lors de réductions embryonnaires ou de la destruction d'embryons congelés, nous provoquons des deuils périnataux. Sommes-nous prêts à le reconnaître et à l'accompagner ? Les couples se trouvent confrontés des questions complexes telle que : « et si tel embryon est resté plutôt qu'un autre... »

L'enfant né « de cette façon » peut aussi être affecté. Il pourra se demander : « pourquoi je suis né, et pas l'autre ? » Les membres psychologues de notre collectif rencontrent des enfants perturbés par ce type de question existentielle et qui développent un comportement de « survivants ». Les parents n'emploient pas toujours un vocabulaire adapté pour que l'enfant grandisse sainement dans ces situations.

En accompagnant les familles, nous sommes témoins de ce que les parents endeuillés entendent très souvent : « Ne vous inquiétez pas, vous en aurez d'autres. » Ou bien : « Vous ne le connaissiez pas, ça ne pourrait pas faire si mal. » Est-ce que la société d'aujourd'hui minimiserait le lien mère-enfant qui se tisse tout au long d'une grossesse ? Pourtant, ce deuil d'un enfant attendu est un véritable arrachement qui laisse la mère, surtout, mais aussi les pères, dans un état de sidération et de douleur extrêmement difficiles à surmonter. Un lien très intime se crée entre la mère et l'enfant, nous le voyons particulièrement lorsque l'enfant meurt et que le lien est rompu, de fait. Alors nous nous soucions de l'état psychique des mères porteuses dans les cas de Gestion pour autrui (G.P.A.), et de la prise en charge de leur deuil bien particulier. L'enfant naît vivant, mais elle doit s'en séparer. Elle doit faire le deuil de cet enfant et de cette maternité-là.

Nous accompagnons aussi des femmes qui sont enceintes après avoir déjà perdu un bébé lors d'une grossesse précédente. Il est frappant de voir combien il leur est souvent difficile d'investir cette grossesse et de s'attacher à ce petit, sachant qu'elles ont déjà fait l'expérience que leur bébé pouvait leur être retiré. Et nous constatons aussi des troubles de l'attachement possibles pour le bébé ainsi porté. Qu'en sera-t-il pour les bébés conçus dans le cadre de la G.P.A ? Avons-nous conscience des deuils imposés, tant du côté de la mère que de celui de l'enfant ?

En somme, l'ESNPE vient panser les plaies des parents endeuillés. Nous mesurons la souffrance que ce drame amène et voudrions que dans les lois futures de procréation en France, que le deuil périnatal soit pris en compte avec sérieux.

Nous souhaitons être reçus pour une audience dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique 2018, certaines de représenter la pensée des de beaucoup de parents endeuillés.

En attendant votre réponse, je vous prie de recevoir mes plus cordiales salutations

Bénédicte Coudray, présidente de l'ESNPE