

ÉCOLE DE SAGES-FEMMES DE DIJON

*Poursuivre la grossesse avec une atteinte  
foetale autorisant une IMG : quel vécu  
pour les parents ?*



*Peinture à l'huile réalisée, pour l'illustration de ce mémoire, par Rui TANG étudiant à l'Ecole Nationale Supérieure d'Arts de DIJON.*

Mémoire présenté et soutenu par Claire REMY

Année 2011-2012

*« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »*

***Patrick VERSPIEREN***

## ***Remerciements***

*Je tiens à adresser un grand MERCI*

*A Mme Dequincey, sage-femme enseignante, pour sa motivation, son investissement et ses encouragements tout au long de ce travail ;*

*A tous les parents qui ont accepté de participer à cette étude et sans qui ce travail n'aurait pas pu voir le jour. Ils ont été à l'origine de riches échanges et m'ont permis de nourrir ma réflexion. Une expérience personnelle incroyable... ;*

*A Mme Ponthier pour ses précieux conseils méthodologiques ;*

*A mes colocataires, Bénédicte pour ses relectures, Jean-Thomas, Wilfried et Bertrand pour leur présence et leur soutien au quotidien ;*

*A Jean et Mathilde pour leurs relectures et leurs conseils ;*

*A Rui pour la belle illustration de ce mémoire ;*

*A toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à ce travail : médecins, aumôniers, psychologues... ;*

*A toute ma famille et tout particulièrement à deux de mes sœurs, sévèrement malade pour l'une et grièvement accidentée pour l'autre au cours de la réalisation de ce mémoire. Elles m'ont apporté force et courage et ont été des beaux témoins de vie dans leur bataille. A l'image de ces parents rencontrés... ;*

*A Martin, pour m'avoir épaulée pendant tous ces périples.*

# Sommaire

Liste des abréviations .....	7
Introduction .....	8

## Cadre Théorique

<b>1. DIAGNOSTIC PRÉNATAL (DPN).....</b>	<b>11</b>
<b>1.1 Evolution du diagnostic prénatal.....</b>	<b>11</b>
1.1.1 Aspects techniques.....	11
1.1.1.1 Echographie .....	11
1.1.1.2 Autres techniques les plus fréquemment utilisées .....	12
1.1.2 Cadre législatif.....	12
1.1.3 Statut du fœtus .....	12
<b>1.2 Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) .....</b>	<b>13</b>
1.2.1 Missions du CPDPN .....	13
1.2.2 Équipe du CPDPN .....	14
<b>1.3 Place donnée aux parents .....</b>	<b>15</b>
<b>2. DE L'ENFANT IMAGINAIRE À L'ENFANT RÉEL .....</b>	<b>15</b>
<b>2.1 Désir d'enfant .....</b>	<b>15</b>
<b>2.2 Mécanismes psychiques de la grossesse.....</b>	<b>16</b>
<b>2.3 Annonce de l'enfant différent .....</b>	<b>17</b>
2.3.1 Point de vue des parents .....	17
2.3.2 Point de vue des soignants.....	18
2.3.2.1 Mécanismes de défense psychique .....	18
2.3.2.2 Quelle attitude adaptée pour le soignant ?.....	20
<b>2.4 Quel choix pour les parents ? .....</b>	<b>21</b>
<b>3. POURSUIVRE LA GROSSESSE, ET APRÈS ?.....</b>	<b>22</b>
<b>3.1 Soins palliatifs.....</b>	<b>22</b>
<b>3.2 En cas de décès néonatal.....</b>	<b>23</b>
<b>3.3 En cas d'enfant handicapé.....</b>	<b>24</b>

## Étude

<b>1. PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES.....</b>	<b>26</b>
<b>2. MATÉRIEL ET MÉTHODE .....</b>	<b>27</b>
<b>2.1 Étude qualitative .....</b>	<b>27</b>
<b>2.2 Population et mode de recrutement.....</b>	<b>27</b>
2.2.1 Association « SPAMA ».....	27
2.2.2 Association « Regards sur la trisomie 21 » .....	28
2.2.3 Connaissance personnelle.....	28
2.2.4 Un médecin.....	28
<b>2.3 Réalisation des entretiens .....</b>	<b>29</b>
2.3.1 Lieu .....	29
2.3.2 Période d'enquête .....	29
2.3.3 Durée.....	29
<b>2.4 Entretiens semi-directifs.....</b>	<b>29</b>
<b>2.5 Méthode d'analyse des données .....</b>	<b>30</b>
<b>3. RÉSULTATS.....</b>	<b>30</b>
▪ Entretien n°1.....	31
▪ Entretien n°2.....	32
▪ Entretien n°3.....	33
▪ Entretien n°4.....	34
▪ Entretien n°5.....	35
▪ Entretien n°6.....	36
▪ Entretien n°7.....	37
▪ Entretien n°8.....	38

## Analyse et discussion

<b>1. POINTS FORTS ET LIMITES DE LA METHODOLOGIE .....</b>	<b>40</b>
<b>1.1 Points forts .....</b>	<b>40</b>
<b>1.2 Limites .....</b>	<b>40</b>
<b>1.3 Rappel de la problématique et des hypothèses .....</b>	<b>41</b>
<b>2. ANALYSE ET DISCUSSION DES PRINCIPAUX THÈMES EXTRAITS.....</b>	<b>42</b>
<b>2.1 Thèmes concernant la période de l'ante-partum .....</b>	<b>42</b>
2.1.1 Annonce, pronostic et avenir incertain .....	42
2.1.2 Diagnostic et temps consacré à la réflexion .....	44
2.1.3 Choix des parents et accueil par les professionnels.....	46
2.1.3.1 <i>Choix des parents et notion de choix</i> .....	48
2.1.3.2 <i>Perceptions de l'IMG par les parents</i> .....	49
2.1.3.3 <i>Réaction des professionnels au choix de poursuivre la grossesse</i> .....	49

2.1.4 Vécu de la grossesse avant et après le choix de la poursuivre.....	52
2.1.4.1 <i>Sentiments des parents : culpabilité, souffrance, sérénité</i> .....	52
2.1.4.2 <i>Réinvestir son enfant et préparation à la naissance</i> .....	53
<b>2.2 Thèmes concernant la période du per-partum.....</b>	<b>54</b>
2.2.1 Vécu de l'accouchement.....	54
2.2.1.1 <i>Ambivalence entre la naissance et la mort</i> .....	54
2.2.1.2 <i>Douleur de l'accouchement</i> .....	55
2.2.2 Rencontre et relation avec l'enfant.....	55
2.2.2.1 <i>Premier contact physique et présentation du corps</i> .....	56
2.2.2.2 <i>Souffrance et douleur de l'enfant</i> .....	57
<b>2.3 Thèmes concernant la période du post-partum.....</b>	<b>58</b>
2.3.1 Vécu des suites de naissance.....	58
2.3.1.1 <i>Isolement, solitude et vide</i> .....	58
2.3.1.2 <i>Place du père</i> .....	59
2.3.2 Avenir incertain.....	60
2.3.3 Souvenirs et processus de deuil.....	61
<b>2.4 Thèmes communs aux 3 périodes ante, per et post-partum.....</b>	<b>63</b>
2.4.1 Accompagnement par les professionnels.....	63
2.4.2 Place du psychologue.....	65
2.4.3 Regard porté par l'entourage.....	66
2.4.4 Reconnaissance de l'enfant par la société.....	66
<b>3. PROPOSITIONS.....</b>	<b>67</b>
<b>3.1 Formation des professionnels.....</b>	<b>67</b>
<b>3.2 Attitude des professionnels face au choix des parents.....</b>	<b>67</b>
<b>3.3 Préparation à la naissance en lien avec l'équipe qui accueillera l'enfant.....</b>	<b>68</b>
<b>3.4 Présentation de l'enfant.....</b>	<b>69</b>
<b>3.5 Suivi psychologique pendant la grossesse et dans le post-partum.....</b>	<b>69</b>
<b>3.6 Place des associations d'usagers.....</b>	<b>70</b>
<i>Conclusion</i> .....	71
<i>Références bibliographiques</i>	
<i>Bibliographie</i>	
<i>Annexes</i>	

## ***Liste des abréviations***

***CNGOF*** : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens de France

***CPDPN*** : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

***DPN*** : Diagnostic Prénatal

***Entr.1*** : Entretien 1

***IMG*** : Interruption Médicale de Grossesse

***OMS*** : Organisation Mondiale de la Santé

***SA*** : Semaines d'Aménorrhées

***SFAP*** : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

***SPAMA*** : Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité (association)

***T21*** : Trisomie 21

***T18*** : Trisomie 18

## *Introduction*

Grace à la recherche et au développement de techniques de pointe dans le milieu médical, les équipes de diagnostic anténatal se voient dans la possibilité de dépister et de diagnostiquer de plus en plus de pathologies fœtales et ce à des termes de plus en plus précoces. Ce suivi permet si nécessaire une surveillance rapprochée, un meilleur déroulement de la grossesse et d'anticiper la prise en charge de l'enfant à la naissance. Toutefois, lorsque le fœtus est atteint « d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic » comme le stipule la loi Veil, les parents peuvent faire une demande d'interruption médicale de grossesse. Cependant, depuis quelques années, nous pouvons constater une demande croissante des parents de poursuivre la grossesse, d'accoucher à son terme, d'accueillir et d'accompagner leur enfant atteint d'un handicap possiblement lourd pouvant entraîner une mort précoce.

En effet, d'après les bilans d'activité des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal [1], de 2005 et 2009, respectivement 406 et 578 grossesses ont été poursuivies avec une pathologie fœtale qui aurait pu faire autoriser une IMG.

Ainsi, les sages-femmes sont susceptibles de rencontrer et d'accompagner plus fréquemment des couples se trouvant dans cette démarche. Mais ont-ils besoin d'être accompagnés ? Ont-ils besoin d'un accompagnement différent des grossesses physiologiques ?

Afin de trouver des réponses à ces questions nous nous sommes interrogés de manière plus globale sur « le vécu des parents » qui choisissent de mener la grossesse à son terme alors que le pronostic fœtal est défavorable et qu'une IMG est possible ; tout ceci dans l'objectif de mettre en exergue l'accompagnement pouvant être le plus adéquat pour ces futurs parents.

Cependant, il nous semble important de bien faire la distinction entre deux situations où les répercussions sur la vie des futurs parents et de la famille ne seront pas les mêmes :

- d'une part la situation où le pronostic vital de l'enfant n'est pas en danger du fait d'une pathologie curable, comme par exemple les enfants atteints de la trisomie 21. Dans ce contexte, les parents s'apprêtent donc à accueillir un enfant handicapé au sein de leur famille ;

▪ d'autre part, le cas où le pronostic vital est engagé avec un décès qui surviendra soit in utero soit après la naissance. Les parents s'apprêtent donc à accompagner leur enfant vers la mort.

Dans un premier temps, nous ferons un état des lieux de la place du diagnostic prénatal dans ces situations, puis nous développerons les différents mécanismes réactionnels et psychiques décrits chez les parents et les soignants lors de l'annonce d'une pathologie et nous aborderons les différentes possibilités pour accueillir l'enfant à la naissance selon les différents cas de figure.

Dans un second temps, nous présenterons notre étude qualitative basée sur huit entretiens réalisés auprès de parents. Nous en exposerons les principaux résultats.

Enfin, nous présenterons et discuterons des différents thèmes abordés par les personnes interrogées. Puis nous dégagerons des propositions d'accompagnement des parents.

# ***Cadre théorique***

# **1. DIAGNOSTIC PRÉNATAL (DPN)**

D'après l'article L.2131- 1 du code de la santé publique [2], « Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité ».

## **1.1 Evolution du diagnostic prénatal**

### **1.1.1 Aspects techniques**

C'est au début des années 1970 que successivement, l'amniocentèse, l'échographie et la génétique, apparaissent en obstétrique, révolutionnant la surveillance prénatale et engendrant les débuts de la pratique du diagnostic prénatal (DPN). D'abord utilisé pour le dépistage de la trisomie 21, il est rapidement employé pour dépister d'autres anomalies [3].

#### **1.1.1.1 Echographie**

D'abord visibles en noir et blanc, les images échographiques furent progressivement accessibles en couleur, en 2D, 3D puis en 4D, livrant une image de l'embryon ou du fœtus. Aujourd'hui, l'échographie est devenue un outil de surveillance usuelle des grossesses sans risque particulier ni anomalie clinique [4]. En France, le Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal recommande trois échographies au cours d'une grossesse normale, pour un minimum de suivi. Ainsi, la majorité des couples y a recours. Afin de confirmer ou d'infirmer l'atteinte fœtale, d'autres examens diagnostiques peuvent être réalisés en complément de l'échographie.

#### **1.1.1.2 Autres techniques les plus fréquemment utilisées**

Le dosage des marqueurs sériques maternels est proposé à toutes les femmes enceintes en vue d'un dépistage prénatal de la trisomie 21. L'amniocentèse et le prélèvement de villosités choriales permettent, quant à eux, un diagnostic prénatal par une étude chromosomique, moléculaire et des dosages enzymatiques ou hormonaux.

### 1.1.2 Cadre législatif

Ces 30 dernières années, le développement de la médecine fœtale et du diagnostic prénatal, encadrés par la loi dite de bioéthique, ont entraîné une augmentation du nombre d'interruptions médicales de grossesse (IMG), légalisées par la loi Veil [5].

#### ▪ La Loi Veil

Elle fixe les conditions d'interruption volontaire de grossesse pour motif médical par l'article L.2213-1 du code de la santé publique. Contrairement à l'interruption volontaire de grossesse (IVG) qui est possible jusqu'à 14 semaines d'aménorrhée (SA) en France, la grossesse peut être interrompue pour motif médical quel que soit le terme et ce, jusqu'à la veille de l'accouchement.

Lors d'une IMG, un fœticide est parfois envisagé, sachant que le seuil inférieur de viabilité retenu par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) est établi à un âge gestationnel d'au moins 22 SA ou à un poids de naissance d'au moins 500 grammes.

D'après le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens de France (CNGOF) [6], le fœticide est réalisé en fonction de l'âge gestationnel, de la pathologie et du choix des parents.

#### ▪ La loi dite de bioéthique

Suite à l'évolution des techniques de diagnostic prénatal, jusque-là régi par la loi Veil, une nouvelle législation s'est avérée nécessaire. C'est ainsi que la loi de bioéthique a été établie en 1994, révisée en 2011, encadrant toutes les activités médicales et de recherche qui utilisent des éléments du corps humain dont l'embryon [1]. C'est dans ce contexte qu'il nous semble important de faire un état des lieux des différentes considérations actuelles du fœtus.

### 1.1.3 Statut du fœtus

Le fœtus, au cœur de l'attention dans le diagnostic prénatal, regroupe à lui seul un grand nombre de questions éthiques et de grandes divergences de points de vue.

*L'article 16 du code civil* [7] précise que « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte de la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie ». Il se pose alors la question suivante : quand commence la vie ?

Pour certains auteurs [8], l'être humain existe dès la fécondation puisque dès lors, les caractères génétiques de la personne à naître sont présents. Certes, des changements vont intervenir lors de son existence, mais il s'agira toujours du même individu et la naissance ne constituera qu'une étape de sa vie.

L'enfant en gestation ne bénéficie pas de la personnalité juridique. Pour l'obtenir, il faut qu'il soit né vivant et viable (conditions sous-entendues dans la loi par les art. 725 et 906 du code civil [9-10] mais non expressément énoncées). De plus, aucune condamnation pénale ne pourra être encourue tant que l'enfant ne sera pas né vivant, plongeant ainsi l'enfant à naître dans le néant pénal.

D'un point de vue éthique, la place donnée au fœtus relève de la « personne potentielle » [8].

Pour le corps médical, le fœtus est considéré comme un patient puisqu'il bénéficie d'un suivi de sa santé et de son développement comme un « individu né » avec l'utilisation de techniques de pointe pouvant aller jusqu'à la chirurgie in utero [8].

## **1.2 Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN)**

Face aux termes flous tels que « *affection d'une particulière gravité* » [5] énoncés par la loi encadrant l'interruption médicale de grossesse, les médecins sont par conséquent positionnés en « libres juges » pour évaluer chaque situation [11]. Ils devront déterminer si les circonstances correspondent ou non aux critères légaux permettant d'envisager l'interruption de la grossesse. Aucune liste exhaustive de pathologies encadrant l'IMG n'est établie. Dans ce contexte délicat et flou, pour faciliter la réflexion puis la décision, des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal ont vu le jour.

Constitués par la loi dite de bioéthique de 1994, c'est le décret n°97-578 du 28 mai 1997 [12] qui établira les missions, la composition de l'équipe pluridisciplinaire, les modalités d'agrément et le fonctionnement des CPDPN. Nous ne développerons pas les deux derniers points.

### **1.2.1 Missions du CPDPN**

Concrètement, les CPDPN doivent favoriser l'accès et la mise en œuvre des activités du diagnostic prénatal en créant un « pôle de compétences cliniques et biologiques » aussi bien pour les patients que pour les praticiens. Ces centres ont une

mission de conseil et d'avis mais également de formations pratiques et théoriques des praticiens en matière de pathologies embryonnaires et fœtales.

Lorsqu'il y a une « forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic » [5], ce sont les CPDPN qui l'attestent et qui rendent possible l'interruption médicale de grossesse lorsque les parents le demandent.

### 1.2.2 Équipe du CPDPN

Chaque centre comprend obligatoirement :

- des praticiens exerçant dans le même établissement que le centre et spécialisés en : gynécologie-obstétrique, échographie fœtale, génétique médicale, pédiatrie avec une expérience des pathologies néonatales ;
  
- des personnes pouvant avoir une activité extérieure à l'établissement : un psychiatre ou psychologue et un fœtopathologiste ;
  
- des praticiens responsables d'analyses de cytogénétique et de biologie dans l'établissement.

La présence de tous ces intervenants est obligatoire pour constituer l'équipe avec possibilité pour elle de faire appel à « d'autres personnes possédant des compétences ou des qualifications utiles à l'exercice des missions définies à l'article R.162-17 ». Ainsi les sages-femmes peuvent intégrer l'équipe du CPDPN, en raison de cet article.

Dans le cadre du suivi de grossesse, les sages-femmes sont autorisées à pratiquer l'échographie, d'après l'article R.4127-318 du code de la santé publique [13]. De ce fait, elles peuvent se retrouver dans la situation d'annoncer au couple une anomalie fœtale ou du moins d'en suspecter une. Ne se situant plus dans le suivi physiologique, elles feront alors appel à un médecin comme le stipule l'article L.4151-3 du code de la santé publique [14]. Dans ce contexte de pathologie, la sage-femme participera à l'accompagnement des futurs parents.

### **1.3 Place donnée aux parents**

Jusque dans les années 1980, dans les maternités françaises, régnait une véritable « conspiration du silence » [15] autour des accouchements d'enfants mort-nés. L'accouchement se déroulait sous anesthésie générale ou caché derrière un champ opératoire pour que la mère ne puisse rien voir [16]. La mère était isolée, les soignants l'évitaient et précipitaient son retour à la maison. Aucune rencontre avec son enfant n'était possible et le rituel funéraire bien souvent subtilisé. L'intention était de préserver les parents d'une trop grande souffrance. Les soignants, de par leur formation, n'étaient pas prêts à se confronter à la réalité de la mort.

Depuis 1980, de nombreuses études sur le deuil périnatal et les circonstances du décès périnatal, réalisées par des psychiatres et des psychanalystes, ont progressivement conduit les équipes de maternité à revoir leurs pratiques [16].

Dans ce contexte, il nous paraît important de comprendre les mécanismes psychiques mis en jeu au moment de la conception et au cours de la grossesse. Nous allons donc les expliciter.

## **2. DE L'ENFANT IMAGINAIRE À L'ENFANT RÉEL**

### **2.1 Désir d'enfant**

L'arrivée de la contraception dès 1967 et de la dépénalisation de l'avortement en 1975, ont conduit progressivement à l'idée que toute grossesse est supposée provenir d'un choix [17]. Deux slogans ont illustré ces moments historiques : « Un enfant quand je veux », puis, « Un enfant si je veux » [18].

Ainsi, aujourd'hui, les couples ont la possibilité de « planifier » la conception de leur(s) enfant(s). Avant de fonder une famille, ils attendent souvent la stabilité affective dans leur relation de couple, la sécurité matérielle et financière. Concevoir un enfant devient un acte volontaire et réfléchi [19].

Néanmoins Bruno Ribes, philosophe et sociologue, affirme que pour beaucoup de femmes, l'enfant serait « *censé combler un manque* » face à une activité professionnelle « *monotone, répétitive* » et « *peu valorisante* » et qu'il apporterait alors un « *plus-être* » à ses parents [20].

Il y a quelques décennies, le contrôle des naissances était plus difficile, ce qui donnait lieu à un nombre plus important d'enfants non désirés [17].

Toutefois, aujourd'hui, un grand nombre de grossesses résulte d'un projet de couple et c'est dans ce contexte que, bien souvent, va se faire l'annonce en cas d'anomalie anténatale.

## **2.2 Mécanismes psychiques de la grossesse**

L'accès à la maternité engendre un ensemble de bouleversements psychiques chez la femme remettant en cause les fondements même de sa personne, à commencer par un changement de statut par glissement générationnel, en passant du statut de femme et de fille à celui de mère, entraînant une crise identitaire. Le temps de la grossesse va lui permettre de se préparer à « devenir mère » [19].

### **La femme enceinte attend psychiquement 3 enfants :**

- l'enfant fantasmatique, ancré dans l'inconscient de la femme, il est le vestige de l'enfant qu'elle rêvait d'avoir avec son père (complexe œdipien) [21] ;

- l'enfant imaginaire qui résulte d'une élaboration mentale par la mère, avant et pendant la grossesse, du bébé de ses rêves, supposé tout accomplir, tout réparer, tout combler [19]. Elle imagine le caractère physique et psychologique de son bébé, mais également la vie future avec celui-ci.

*« il est cet autre nous-même qui aurait, lui, la possibilité de tout recommencer, et réussir ce que nous avons raté, là où nous n'avons pas pu aller, ce rêve à côté duquel nous sommes passés, cette vie pour laquelle nous avons tant sacrifié – cette vie dont nous avons tant joui que nous espérions qu'elle se prolongerait au-delà de notre personne, dans un nouvel autre nous-même. » [22] ;*

- l'enfant réel : qui correspond à l'enfant qui s'incarne en elle, qu'elle sent bouger et grandir en elle.

Cette « gestation psychique » est une prise de conscience progressive que l'enfant in utero arrive à un stade viable à l'extérieur de l'utérus [21].

## 2.3 Annonce de l'enfant différent

### 2.3.1 Point de vue des parents

Les parents ne sont jamais préparés à l'annonce au cours de la grossesse d'une anomalie touchant l'enfant attendu. La brutalité de cette nouvelle va venir affecter les mécanismes psychiques élaborés depuis le début de la grossesse.

Nous avons vu précédemment que l'enfant était considéré comme une projection de ses parents. Ainsi, ils sont eux-mêmes touchés par cette différence annoncée, conduisant à une blessure narcissique [21].

Les parents vont devoir faire le deuil de l'enfant rêvé, de l'enfant parfait, pouvant être, pour grand nombre de parents, aussi difficile à admettre que la mort réelle de l'enfant. C'est tout un avenir qui se voit détruit.

Plusieurs auteurs [23] décrivent différentes étapes dans l'élaboration du deuil pour conduire à l'acceptation de la pathologie.

E. Kübler-Ross [24], psychiatre, pionnière de l'approche des soins palliatifs, décrit cinq étapes par lesquelles passe une personne en réaction à l'annonce d'une pathologie grave. En pratique, ces états peuvent se manifester de manière désordonnée voire intriquée les uns aux autres.

- **Le déni** : courte phase en réponse au choc de l'annonce. C'est un mécanisme de défense face à la dure réalité en refusant d'accepter l'authenticité de l'annonce.

- **La colère** : sentiment de révolte, de rage pouvant s'exprimer contre différentes personnes.

- envers le corps médical : en devenant agressif

- envers soi-même : culpabilité avec le sentiment d'avoir commis une faute (de quoi suis-je coupable ?) ou de ne pas avoir suffisamment aimé ce bébé, ce qui expliquerait la pathologie. Présence d'un sentiment d'injustice : pourquoi nous?

- envers l'enfant qui abandonne ses parents, qui se dérobe, pouvant conduire ces derniers à un sentiment de vengeance contre l'enfant.

- **Le marchandage** : phase de négociation nourrissant l'espoir démesuré de l'existence d'un traitement. Il s'agit d'une façon de retarder le processus et de croire malgré tout à une possible guérison.

- **La dépression** : phase de durée variable, caractérisée par l'abattement et la tristesse, des remises en questions, notamment face à l'avenir. Sentiment de ne jamais réussir à s'en remettre.

- **L'acceptation** : l'enfant retrouve une place dans la famille, en acceptant la différence comme une part de sa personnalité. Les parents commencent à réorganiser leur vie et à avoir des projets. Il est possible qu'une forme de sérénité, d'apaisement apparaisse.

Dans la littérature [25-26], d'autres sentiments sont également décrits :

- **La honte** d'être dans l'incapacité de donner naissance à un enfant vivant ou en bonne santé.

- **La peur** du regard des autres, de ne pas être à la hauteur, de ne pas savoir aimer cet enfant, peur de l'avenir.

Un rejet de la grossesse est également décrit en réaction à l'annonce de la différence. Il ne s'agit pas nécessairement d'un refus de l'enfant mais plutôt de la maladie ou du handicap qui vient s'insérer dans la famille. Ce désinvestissement est le reflet d'un mécanisme de défense psychique, la « *peur d'être engloutie dans ce tourbillon de maladie et de mort* » [27].

### 2.3.2 Point de vue des soignants

#### 2.3.2.1 Mécanismes de défense psychique

Lors de l'annonce d'une « affection d'une particulière gravité », le soignant tient dans tous les cas le mauvais rôle, quelles que soient les précautions prises. La mort et le handicap en maternité sont des plus consternants tant ils sont proches du début de la vie.

M Ruzniewski, psychanalyste, décrit des **mécanismes psychiques de défense** adoptés de manière instinctive et inconsciente par les soignants afin de se préserver face à des « réalités vécues comme intolérables parce que trop douloureuses » [28]. Ces mécanismes permettent d'atténuer les tensions et l'angoisse, renforcées dans des situations de crise et d'appréhension extrêmes. Afin d'établir une meilleure communication avec les parents, le soignant doit évaluer sa propre subjectivité, ses projections, ses désirs et ses limites.

Plusieurs modèles de fonctionnement différents sont possibles :

- **Le mensonge** : L'un des mécanismes les plus néfastes pour l'équilibre psychique des parents, consiste à déformer la réalité de la situation, en donnant intentionnellement des informations erronées sur la nature et la gravité de la pathologie. C'est un mécanisme de l'urgence, différant le temps de la vérité embarrassante, permettant au médecin un temps d'adaptation mais privant le soigné du sien.

- **Banalisation** : processus dans lequel le soignant se trouvera dans une reconnaissance incomplète, en se recentrant sur une seule partie des parents, c'est-à-dire en traitant la maladie avant le malade, donc la souffrance physique, en excluant la souffrance psychique des futurs parents.

- **L'esquive** : le soignant se trouvera constamment hors de la réalité de la situation, il détournera les conversations afin de ne pas avoir à y répondre. Il est dans la fuite du face à face qu'il ne se sent pas capable d'affronter, étant lui-même confronté à l'angoisse.

- **La fausse réassurance** : incapable de maîtriser son angoisse, le soignant va dissimuler la vérité en maintenant les parents dans l'ignorance partielle de la situation, leur laissant une forme d'espoir mais provoquant un décalage permanent entre la connaissance du soignant et celle des parents.

- **La rationalisation** : en utilisant un langage inadapté, incompréhensible et technique, le personnel médical va tenter de gagner du temps afin de se préparer aux souffrances à venir. Par ce mécanisme de défense, le soignant pourra faire face aux parents en créant un « dialogue sans dialogue », et en limitant les questions incommodes.

- **L'évitement** : comportement de fuite consistant à esquiver tout échange avec le patient en niant sa présence physique et le considérant comme un dossier ou un objet de soins.

- **La fuite en avant** : elle s'exprime, par exemple, lors de l'annonce du diagnostic ; le soignant, dans l'incapacité de porter la souffrance, va faire preuve d'une certaine spontanéité. Ses réponses rudes et d'une entière franchise ne permettront pas aux parents de partager leurs préoccupations.

▪ **L'identification projective** : mécanisme qui consiste à octroyer à l'autre certains traits de soi-même. Le soignant se substitue aux parents en projetant sur eux certains aspects de sa personnalité. En raison de son incapacité à faire front, il fait corps avec « son » patient. Le soignant, en s'identifiant à l'autre, en le dépersonnalisant, s'immerge dans la souffrance des parents pour mieux s'en affranchir et pouvoir l'annuler. Devenant ainsi à l'écoute de lui-même et non de l'autre. Il est utopique de penser pouvoir *« se mettre à la place de l'autre car on n'est jamais l'autre, cet autre qui vit, comme il peut, dans son propre corps et au moyen de son seul cheminement intérieur. »* [28].

#### 2.3.2.2 Quelle attitude adaptée pour le soignant ?

Avoir conscience de ces mécanismes de défense va permettre au soignant une relation vraie, avec ses forces et ses faiblesses où l'angoisse devient le lien d'une relation particulière, singulière et inégale. Distinguer ses défenses permet plus facilement de percevoir celles du patient et donc, d'exercer une « contre tension » [28] pour anticiper sa propre angoisse et permettre un échange authentique face à la douleur psychique liée à la mort et au handicap. Ainsi le soignant pourra faire preuve d'empathie [29], correspondant à sa capacité de changer de point de vue, de se mettre à la place de l'autre tout en préservant le sentiment de soi et de sa propre place. Ceci permet de comprendre les émotions de l'autre et les actions qui en découlent.

L'empathie est à différencier de la sympathie. Celle-ci mène à un transfert des sentiments de l'autre, pouvant conduire à imaginer sa souffrance ou sa joie sans en avoir fait l'expérience. Elle peut également rappeler une ancienne situation personnelle, émotionnellement éprouvante.

Dans la relation de soins, il est utopique de croire que l'empathie soit complètement exempte d'émotions.

Idéalement c'est cette attitude que le soignant adoptera lorsque les parents feront leur choix de poursuite ou non de la grossesse.

## 2.4 Quel choix pour les parents ?

Il nous semble important de nous arrêter sur la notion de choix.

D'après le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, le choix est « **l'action** de choisir, de prendre quelqu'un, quelque chose de préférence à un(e) ou plusieurs autres. » [30].

Selon Aristote [31], le choix est un **acte** volontaire spontané, du désir et du souhait.

Pour Descartes [31], le choix serait une détermination en connaissance de cause où seul le choix éclairé est la vraie expression de la liberté.

Selon les domaines (psychanalytique, philosophique, anthropologique, éthique et idéologique), le terme de choix aurait des implications conceptuelles variables. Toutefois, la notion de choix soulève principalement deux concepts, laissant part à de nombreuses discussions entre les auteurs.

Pour certains [32], il s'agit du fruit d'une liberté et pour d'autres d'un déterminisme.

- **Un choix libre** serait l'action réalisée de manière délibérée pour des raisons imputables à la personne. Il suppose donc l'absence de contrainte et de conditionnement extérieur et intérieur (comme par exemple la passion).

- **Le déterminisme** est une théorie selon laquelle une chose est conditionnée par une autre. Tout fait, tout phénomène, tout événement serait chacun prédéterminé par les faits précédents (les causes ou les motifs) et engendrerait fatalement les faits ultérieurs (les conséquences). Ainsi, il n'y aurait pas de fait sans raison déterminante. Il existerait donc une liaison étroite, entre tous les phénomènes de la nature, de la vie, de tout ce qui est dans le monde. Telle est l'idée générale du déterminisme. Spinoza ne concédait à la volonté humaine aucune liberté de choix réelle.

Toutefois, ces notions ne sont pas les préoccupations des parents lorsqu'ils sont amenés avec l'aide du médecin soit à accepter l'IMG, donc provoquer le décès du fœtus, soit à poursuivre la grossesse en sachant que le bébé mourra soit à la naissance, soit plus tard, ou sera porteur d'un lourd handicap. Les parents devront avoir reçu auparavant une information « *loyale, claire et appropriée* » [33] concernant la grossesse,

l'accouchement, la prise en charge possible du fœtus ou de l'enfant en fonction de l'âge gestationnel. Pour la suite, nous développerons uniquement la situation où les parents ont décidé de poursuivre la grossesse.

### **3. POURSUIVRE LA GROSSESSE, ET APRÈS ?**

Dans le cas où le fœtus est atteint d'une pathologie létale, la mise en place de soins palliatifs à la naissance est envisageable. A l'inverse, lorsqu'il est atteint d'une pathologie non létale, c'est une prise en charge à la fois de l'enfant et de la famille qu'il faudra envisager dès la naissance, dans l'objectif d'améliorer leur qualité de vie à long terme.

#### **3.1 Soins palliatifs**

Les soins palliatifs sont définis comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort » [34].

Les soins palliatifs [35] ont pendant longtemps essentiellement touché les adultes mais, de plus en plus, on les voit se développer dans les services de néonatalogie et de pédiatrie. En maternité [36], les soins palliatifs peuvent être instaurés dès la naissance en accordant une place essentielle à l'accompagnement des parents et de la fratrie.

Les progrès de la médecine ont permis de diminuer nettement la mortalité périnatale. De ce fait, la mort en début de vie finit par ne plus être envisagée, voire même par être exclue par nos sociétés modernes. Et pourtant le nouveau-né peut encore aujourd'hui mourir.

De tels soins tentent de respecter le plus possible les nouveau-nés, tout en se préoccupant de la souffrance des parents, sans leur voler la mort de leur enfant. Tout ceci pour favoriser l'élaboration du deuil et donc promouvoir leur devenir psychique [37].

Il est important de pouvoir évaluer et prendre en charge le stress, l'inconfort et la douleur du nouveau-né en fin de vie, afin d'adapter, de façon optimale, les doses d'antalgiques et de sédatifs [38].

### Confort du nouveau-né

De nombreux progrès ont été réalisés mais de nombreux gestes inconfortables et douloureux persistent lorsqu'un nouveau-né est hospitalisé. En soins palliatifs, il est important de peser le bénéfice attendu d'un geste et l'imminence du décès (qui n'est jamais certaine).

### La douleur

A la fin des années 1980 émerge une prise de conscience de la réelle sensibilité du nouveau-né à la douleur. Cependant, la douleur du nouveau-né reste encore difficile à évaluer ; aucune échelle d'évaluation n'a été validée pour une application en salle de naissance. Sa prise en charge repose donc sur des suppositions. Aucune étude n'a pu prouver qu'une douleur était associée aux gasps (« *réflexe d'autoréanimation du tronc cérébral déclenché par hypoxie* ») [38] ou à une dyspnée sévère. Les avis semblent partagés. Dans le doute et en présence de ces signes, il est donc conseillé de prendre en charge cette supposée douleur ainsi que les angoisses potentielles associées à l'agonie [38].

Le processus de deuil des parents peut être durablement altéré par les derniers instants de vie de leur enfant, restant à jamais gravés dans leur mémoire. C'est pourquoi, il ne faut pas négliger l'accompagnement des parents dans ces moments difficiles, leur expliquer la survenue possible de certains signes, potentiellement choquants tels que les gasps, afin de les aider à gérer la détresse dans laquelle ils se trouvent [38].

## **3.2 En cas de décès néonatal**

Les jours suivants le décès du nouveau-né, les parents se voient confrontés à la dure réalité. Ils rentrent à la maison, le ventre et les bras vides, « *Le vide sinistre et abyssal s'installe* » [25]. Ils vont devoir faire le deuil de cet enfant parfois tout juste venu au monde.

Pour les parents, il est important que leur enfant soit reconnu par la société, c'est-à-dire qu'il soit déclaré à l'état civil. L'anthropologue, C. Le Grand Sébille, parle d'une

« naissance sociale » [39]. Le devenir du corps est également un élément majeur dans le « travail de deuil » de ces familles, en donnant une réalité au nouveau-né décédé, ce qui favorise l'intégration de l'enfant à la famille. En maternité, les possibilités de prise en charge du corps varient en fonction de l'état de l'enfant à la naissance (mort-né ou vie brève). Ainsi, si un acte de naissance a été établi, c'est la famille qui devra prendre en charge obligatoirement l'inhumation ou la crémation. Si c'est un acte d'enfant sans vie qui a été établi, alors l'inhumation peut être prise en charge soit par l'établissement soit par les parents selon leurs souhaits.

Plusieurs associations de parents existent afin de permettre aux couples traversant cette dure épreuve de trouver des réponses à leurs questions, comme par exemple les associations « SPAMA » (Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité),... L'association « Regard sur la trisomie 21 » a un rôle de soutien, aussi bien avant qu'après l'accouchement, pour les parents accueillant un enfant atteint de trisomie 21. Pour ces derniers, leur problématique va être la prise en charge du handicap au quotidien.

### **3.3 En cas d'enfant handicapé**

Le séjour à la maternité permet d'organiser les rencontres chez le ou les spécialistes et de préparer la sortie. Mais très souvent, pour les parents, l'avenir reste angoissant car incertain. Le centre Aurore de Dijon [40] préconise une prise en charge précoce de la famille et de l'enfant pour apprendre à vivre avec le handicap, en offrant un soutien psychologique, en prévenant le sur-handicap psychique pouvant s'ajouter au handicap initial, en stimulant les compétences de l'enfant et en favorisant l'échange mère-enfant.

Nous avons vu que les sages-femmes pouvaient être amenées à suivre ces couples que ce soit au moment des échographies de dépistage, en CPDPN, ou encore lors d'hospitalisation au cours de la grossesse ou pour l'accouchement. Face à ces situations particulières ayant attiré à la mort et au handicap, les parents comme les sages-femmes peuvent développer différents mécanismes psychiques réactionnels. C'est dans ce contexte qu'il nous paraît important d'explorer, à partir du vécu des parents, la place occupée par la sage-femme dans leur cheminement lorsqu'ils choisissent de poursuivre la grossesse alors qu'une IMG était possible.

# *Étude*

## 1. PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES

Le développement du diagnostic prénatal et la demande croissante de poursuivre la grossesse, nous amènent à nous interroger sur « le vécu des parents », ces parents qui choisissent de mener la grossesse à son terme alors que le pronostic fœtal est défavorable et qu'une IMG est possible.

Afin de répondre à notre problématique, nous avons décidé de rencontrer des couples ayant choisi de ne pas recourir à l'IMG. Nous allons donc explorer le parcours de ces couples, du début de la grossesse jusqu'après la naissance. L'objectif est de proposer un accompagnement le plus adéquat possible avec leurs attentes et leurs besoins.

A partir de l'expérience acquise, des rencontres effectuées et des recherches bibliographiques, nous avons émis plusieurs hypothèses :

- en **ante-partum**, les parents ont besoin que leur choix de poursuite de grossesse soit entendu favorablement par les professionnels ;
- en **per-partum**, ces couples ont une appréhension avant la rencontre avec leur enfant ;
- suite à leur décision, les futurs parents désirent un accompagnement par les sages-femmes en **post-partum**.

## **2. MATÉRIEL ET MÉTHODE**

### **2.1 Étude qualitative**

Par cette démarche, nous avons cherché à étudier le vécu des couples ayant fait le choix de poursuivre la grossesse alors qu'une interruption médicale de grossesse était possible. En raison du sujet et de la taille de l'échantillon, il nous a semblé approprié de réaliser une étude qualitative descriptive s'appuyant sur la réalisation et l'analyse d'entretiens semi-directifs. Dans cette recherche, une enquête par entretien a été privilégiée afin de recueillir des données les plus exhaustives possibles en évitant au maximum d'induire les réponses. Ces données se basent sur les faits, les comportements, les avis, les jugements et opinions, les croyances, les émotions des couples... L'entretien individuel a favorisé les échanges et la libre expression des personnes interrogées.

### **2.2 Population et mode de recrutement**

La population de l'étude comprend des parents ayant choisi de poursuivre la grossesse suite à un diagnostic anténatal révélant « une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Il s'agissait du seul critère d'inclusion. Nous n'avons pas établi de critères d'exclusion du fait des difficultés de recrutement de la population concernée. Les entretiens ont été réalisés après la naissance de l'enfant atteint, soit 12 ans après la naissance de l'enfant le plus âgé et 7 semaines après la naissance du plus jeune.

Du fait de la sensibilité du sujet et pour des raisons de confidentialité, il n'a pas été possible de contacter les parents par le biais d'un CHU. Par conséquent, nous avons utilisé quatre sources différentes pour recruter notre population.

#### **2.2.1 Association « SPAMA »**

Nous avons publié un « appel à témoignages » sur le forum de discussion de l'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité), dans la rubrique « question des soignants...face à l'accompagnement d'un bébé. »

De cette manière, nous avons pu communiquer de façon anonyme avec les différents membres de l'association inscrits sur le forum. Ces derniers ont pris contact avec nous soit directement sur la ligne de discussion du forum, soit par messagerie

personnelle s'ils ne souhaitent pas que tous les internautes soient informés de leur participation à l'étude.

L'association SPAMA a été créée en avril 2006. Elle regroupe aussi bien des professionnels de santé que des usagers. Elle a pour vocation d'aider les parents confrontés à un diagnostic prénatal ou postnatal annonçant une maladie grave et incurable de l'enfant et entraînant, à plus ou moins long terme, le décès du bébé. Soutenue par plusieurs professeurs en médecine, médecins, sages-femmes, psychologues, cette association est membre de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

### 2.2.2 Association « Regards sur la trisomie 21 »

Nous avons pris contact avec la présidente de l'association « Regards sur la trisomie 21 » qui nous a mis en relation avec des parents volontaires pour participer à notre étude.

« Regards sur la trisomie 21 » est une association de parents qui a pour objet de développer tout moyen direct ou indirect permettant de faciliter un regard positif sur les personnes porteuses de trisomie 21.

### 2.2.3 Connaissance personnelle

Nous avons recueilli le témoignage spontané d'un parent nous ayant laissé ses coordonnées à l'occasion de son intervention sur le thème « Quand l'enfant s'annonce différent », lors d'un colloque de bioéthique auquel nous avons assisté à titre personnel, l'année précédente.

### 2.2.4 Un médecin

Nous avons été mis en contact avec des parents par l'intermédiaire d'un médecin.

Compte tenu de la difficulté de recrutement de la population concernée, nous n'avons défini aucune limite géographique en France métropolitaine. Cette absence de limite géographique nous a permis d'obtenir un échantillon plus large. Sur les huit entretiens réalisés, dans sept cas, notre interlocuteur était la mère seule ; dans un cas seulement, nous avons interrogé le couple.

## **2.3 Réalisation des entretiens**

Les rendez-vous ont été convenus, soit par téléphone, soit par courriel, pour fixer la date et le lieu qui convenaient le mieux aux personnes interrogées. Nous avons systématiquement recueilli leur accord pour enregistrer les entretiens et nous leur avons donné la garantie de préserver leur anonymat.

### **2.3.1 Lieu**

Sept entretiens ont été effectués au domicile des parents et un entretien par téléphone du fait de l'indisponibilité de la mère dans son emploi du temps.

Pour réaliser les interviews, nous nous sommes rendus dans les départements suivants : MAINE-et-LOIRE (49), AVEYRON (12), SEINE-MARITIME (76), HAUTS-de-SEINE (92), SAÔNE-et-LOIRE (71), RHÔNE (69) et CÔTE-d'OR (21).

### **2.3.2 Période d'enquête**

Ces entretiens ont été réalisés entre le 10 novembre 2011 et le 17 décembre 2011.

### **2.3.3 Durée**

La durée des entretiens a varié de 35 min à 1 h 11 min ; la durée moyenne des entretiens étant de 57 min.

## **2.4 Entretiens semi-directifs**

Ce type d'entretien nous a permis de laisser la possibilité aux interviewés de développer et d'orienter leur propos en fonction de l'importance qu'ils y attachaient. Préalablement, nous avons établi un guide d'entretien (cf. ANNEXE I) regroupant une douzaine de questions afin de recentrer le discours en cas de besoin. Il s'agissait de questions ouvertes autour de thèmes respectant les étapes chronologiques :

- la grossesse ;
- l'annonce ;
- le choix des parents ;
- la grossesse après l'annonce ;
- l'accouchement ;
- le retour à domicile ;
- l'avenir.

Cette trame nous a permis de structurer la rencontre ainsi que nos propres interventions au cours de l'entretien.

L'entretien débutait par un rappel du sujet ; spontanément, les interviewés ont globalement suivi la trame, cette dernière adoptant un ordre chronologique allant du début de la grossesse jusqu'à la naissance de l'enfant et au-delà. Selon le contexte, nous avons dû solliciter des éclaircissements ou des précisions.

## **2.5 Méthode d'analyse des données**

Tous les entretiens ont été enregistrés. Ils ont ensuite été retranscrits dans leur intégralité et rendus anonymes ; les prénoms ont été volontairement modifiés et les villes citées lors de l'entrevue non mentionnées.

Le seul critère d'inclusion étant la poursuite de la grossesse alors qu'une IMG était possible sans définir de critères d'exclusion, chaque entretien reflète donc une situation très singulière et particulière. Par conséquent, nous avons choisi de procéder à une analyse entretien par entretien du fait de la singularité des situations et du profil très différent de chaque personne interrogée. Nous relèverons ensuite les éventuels points de convergence ou de divergence émergeant dans les différents entretiens.

## **3. RÉSULTATS**

Par souci de compréhension, nous avons numéroté chaque entretien de 1 à 8 ; l'ordre a été établi arbitrairement. Pour chacun, nous avons dressé un portrait afin de mettre en exergue le contexte et les caractéristiques de chaque situation. Nous présenterons dans nos résultats les **principaux** thèmes-clés extraits dans chacun des 8 entretiens. Parallèlement, pour chaque période d'ante, de per et de post-partum, nous avons recueilli le thème émergeant dans chaque entretien et cité les « phrases-clés » qui s'y rapportent. Afin de limiter les redondances nous ferons émerger les convergences et les divergences des 8 situations singulières en analysant le discours dans la dernière partie de ce travail.

<b><u>Entretien n°1</u></b>	<b>1 an et 9 mois après la naissance de Mathis et Lucas</b>
<b>Parent interrogé</b>	la mère : Anna
<b>Nombre d'enfants</b>	4 enfants (dont un décédé)
<b>Age de la fratrie à l'annonce</b>	2 garçons de 7ans et 5 ans
<b>Circonstances du début de grossesse</b>	grossesse désirée et spontanée
<b>Histoire de la grossesse</b>	grossesse gémellaire monochoriale biamniotique
<b>Annonce</b>	à l'échographie du 1er trimestre, à 12 SA
<b>Diagnostic</b>	sirénomélie sur l'un des deux jumeaux (Lucas), posé rapidement après la première échographie
<b>Pronostic</b>	létale à la naissance
<b>Choix de poursuivre la grossesse</b>	10 à 15 jours après l'annonce
<b>Accouchement et naissance</b>	césarienne programmée à 8 mois pour diminution de la quantité de liquide amniotique
<b>Suites immédiates pour l'enfant</b>	Mathis, prématuré, hospitalisé en soins intensifs. Décès de Lucas 2h30 après sa naissance
<b>Suites à moyen et long terme</b>	transfert de Mathis en chambre mère enfant en néonatalogie dans la ville la plus proche du domicile (pendant environ 15 jours) puis retour à domicile

**Ante-partum : accueil du choix des parents par l'équipe.**

« [...] le côté positif de cette grossesse, c'est qu'on n'a pas dû batailler, expliquer nos choix, justifier. »

**Per-partum : rencontre et relation avec l'enfant.**

« [...] moi, mon angoisse était de me dire que Lucas ne va peut être pas rester très longtemps avec nous et, je n'ai pas envie de ne pas l'avoir avec moi. S'il décède pendant que je suis dans la salle pour me faire recoudre, je n'aurai pas le temps de le voir [...] »

**Post-partum : besoin de soutien des parents.**

« [...] avec cette possibilité de contacter cette pédopsychiatre [...] c'est vrai que j'ai beaucoup investi le forum de l'association. [...] je reconnais que ça a été un super soutien parce qu'on peut évoquer librement toutes les questions qu'on peut avoir, qui sont parfois très difficiles même dans notre entourage proche. »

**Principaux thèmes extraits de l'entretien : vécu de la grossesse, accueil et regard de l'entourage, présentation du corps.**

<b>Entretien n°2</b>	<b>7 ans après la naissance de Sarah</b>
<b>Parent interrogé</b>	la mère : Agathe
<b>Nombre d'enfants</b>	5 enfants (dont un décédé)
<b>Age de la fratrie à l'annonce</b>	1 garçon : 2 ans et demi
<b>Circonstances du début de grossesse</b>	grossesse désirée et spontanée
<b>Annonce</b>	à l'échographie du 1er trimestre
<b>Diagnostic</b>	à l'échographie de contrôle à 4 mois de grossesse : retard de croissance, il s'agira d'un nanisme thanatophore
<b>Pronostic</b>	létale à la naissance
<b>Choix de poursuivre la grossesse</b>	dès l'annonce
<b>Accouchement et naissance</b>	déclenchement à 7 mois ½ pour hydramnios
<b>Suites immédiates pour l'enfant</b>	décès de Sarah 1 minute après sa naissance, dans les bras de ses parents

**Ante-partum : accueil du choix des parents par l'équipe.**

« [...] je suis tombée sur une gynécologue qui a été très à l'écoute, [...] on a réussi à bien s'entendre, à être respectés. »

« Même dans nos choix, on a été entendus »

**Per-partum : vécu de l'accouchement.**

« [...] on a attendu la naissance avec une joie, vraiment, on se préparait quand même à l'accueillir avec joie, en se disant : " ça va être quand même une naissance ". »

**Post-partum : isolement et solitude, soutien proposé aux parents.**

« [...] le jour à la maternité, j'ai quasiment vu personne. [...] J'ai dû voir à peine une sage-femme [...] »

« J'étais déjà suivie par un psychologue [...] j'ai repris mon suivi. Tout ça s'est intégré dans l'accompagnement psychologique qui n'a pas été de trop. »

**Principaux thèmes extraits de l'entretien : besoin de soutien, rencontre et relation avec l'enfant, souvenir.**

<b>Entretien n°3</b>	<b>1 an et 2 mois après le décès in utero d'Hortense</b>
<b>Parents interrogés</b>	la mère : Fanny et le père : Matthieu
<b>Histoire personnelle des parents</b>	fort désir de fonder une famille nombreuse
<b>Nombre d'enfants</b>	1 enfant décédé
<b>Circonstances du début de grossesse</b>	grossesse désirée, recours à une stimulation ovarienne
<b>Histoire de la grossesse</b>	suivi par une sage-femme libérale, présente à l'accouchement
<b>Annonce</b>	l'échographie du premier trimestre
<b>Diagnostic</b>	2ème avis à 18 SA : diagnostic de trisomie 18
<b>Pronostic</b>	temps de survie faible si l'enfant est vivant à la naissance
<b>Choix de poursuivre la grossesse</b>	dès l'annonce (réflexion du couple antérieure à l'annonce)
<b>Accouchement et naissance</b>	décès in utero d'Hortense à 36SA ; déclenchement de l'accouchement 48 heures après

**Anté-partum : liberté de choix.**

« [...] il y eu la première échographie avec un échographiste pas du tout ouvert, pas du tout à l'écoute de notre souhait. [...] il ne l'a pas du tout entendu. »

« Il nous a juste dit: il y a un problème. Il va falloir prendre une décision, il va falloir y réfléchir. »

« Dans son discours, on savait, pour lui, quelle était la bonne solution. »

**Per-partum : rencontre avec l'enfant.**

« J'avais peur qu'elle soit complètement défigurée. »

« On a cette image de trisomie qu'on rencontre dans la rue »

**Post-partum : isolement et solitude des parents.**

« Après, tu es sortie de l'hôpital le lendemain. Personne n'est venu nous voir dans la matinée » « Nous, on n'a eu aucun soutien psychologique. »

« On ne nous a rien proposé en plus, et ils ne nous ont pas laissé de numéro de téléphone, ils ne nous rien laissé du tout. Ils nous ont laissé sortir comme ça. »

**Principaux thèmes extraits de l'entretien : regard et jugement des autres, rencontre avec l'enfant, accompagnement des soignants.**

<b>Entretien n°4</b>	<b>12 ans après la naissance d'Isa</b>
<b>Parent interrogé</b>	la mère : Delphine
<b>Histoire personnelle des parents</b>	lymphome pulmonaire maternel à 25 ans ; cancer du sein à 34 ans (2 ans après la naissance d'Isa)
<b>Nombre d'enfants</b>	3 enfants (dont Isa)
<b>Age de la fratrie à l'annonce</b>	2 filles de 18 et 4 mois
<b>Circonstances du début de grossesse</b>	grossesse spontanée arrivant plus tôt que prévu
<b>Annonce</b>	à l'échographie du premier trimestre
<b>Diagnostic</b>	échographie de 2ème intention (à 3 mois et demi) + amniocentèse : Trisomie 21
<b>Pronostic</b>	survie avec handicap à vie
<b>Choix de poursuivre la grossesse</b>	plusieurs mois de réflexion
<b>Accouchement et naissance</b>	accouchement spontané à terme
<b>Suites immédiates pour l'enfant</b>	hospitalisée 10 jours en néonatalogie pour des problèmes respiratoires. Opération cardiaque à 3 mois
<b>Suites à moyen et long terme</b>	aujourd'hui, Isa va bien et progresse à son rythme

**Ante-partum : accueil du choix des parents par l'équipe.**

« [...] mon médecin professeur à C, qui nous a vus plein de fois avec mon mari à 7 heures du matin, vraiment, qui n'a pas pris la décision à ma place, vraiment top. Qui m'a vachement écoutée, qui a été super humain, [...]. »

**Per-partum : rencontre avec l'enfant.**

« Je ne m'attendais pas du tout à ça, elle était super mignonne »

**Post-partum : soutien proposé aux parents.**

« La Fondation Lejeune m'a dit quelque chose de très fort, assez vite : "occupez vous de votre bébé, et nous de la trisomie." [...] ils me voyaient tous les trois mois, et en attendant, j'ai essayé de me reconstruire [...] »

« Et puis après, c'est d'avoir été soutenue, par mon mari, par d'autres, parce qu'il y avait des relais médicaux qui m'aidaient. »

**Principaux thèmes extraits de l'entretien : vécu / culpabilité des parents, soutien de l'entourage, souffrance des parents, reconnaissance de l'enfant par la société.**

<b>Entretien n°5</b>	<b>3 ans après la naissance de Violette</b>
<b>Parent interrogé</b>	la mère : Ambre
<b>Nombre d'enfants</b>	2 enfants (dont Violette)
<b>Age de la fratrie à l'annonce</b>	1 fille de 4 ans
<b>Circonstances du début de grossesse</b>	grossesse désirée, recours à l'aide médicale à la procréation
<b>Annonce</b>	l'échographie du 1er trimestre, une échographie de contrôle est réalisée 15 jours après, évoquant non plus une trisomie 18 mais plutôt une trisomie 21
<b>Diagnostic</b>	l'échographie du 2 <sup>ème</sup> trimestre avancée ; la présence d'un canal atrio-ventriculaire fait fortement suspecter une T21, confirmée à l'amniocentèse
<b>Pronostic</b>	survie avec handicap à vie
<b>Choix de poursuivre la grossesse</b>	après s'être assuré de la possibilité de l'opération cardiaque (soit environ vers 6 mois de grossesse)
<b>Accouchement et naissance</b>	à terme
<b>Suites immédiates pour l'enfant</b>	contrôle cardiaque à la naissance
<b>Suites à moyen et long terme</b>	hospitalisations répétées de Violette au cours de sa première année de vie pour des difficultés d'alimentation liée à son hypotonie ; opération de sa cardiopathie 1 an après sa naissance

**Ante-partum : vécu de la grossesse.**

« La grossesse a quand même été très mouvementée, [...] on était quand même assez partagé, c'est vrai qu'on pleure beaucoup, [...] c'est clair que c'est quand même une grossesse un peu horrible. »

**Per-partum : l'enfant imaginaire et la rencontre avec l'enfant réel.**

« Je ne l'imaginai pas du tout. »

« J'étais contente parce que je me suis dit pour un enfant trisomique, je préfère avoir une petite fille qu'un petit garçon. »

**Post partum : rencontre avec l'enfant.**

« Les premières années sont vraiment galère, et ça, je trouve que c'est pas assez bien dit. »

**Principaux thèmes extraits de l'entretien : soutien des parents, regard et jugement des autres, avenir.**

<b>Entretien n°6</b>	<b>2 ans après la naissance de Gabriel</b>
<b>Parent interrogé</b>	la mère : Annabelle
<b>Nombre d'enfants</b>	3 enfants (dont un décédé)
<b>Age de la fratrie à l'annonce</b>	1 garçon d'1 an et une fille de 3 ans
<b>Circonstances du début de grossesse</b>	grossesse spontanée arrivant plus tôt que prévu
<b>Annonce</b>	à l'échographie, à 5 mois de grossesse
<b>Diagnostic</b>	rapidement réalisation d'une échographie cardiaque fœtale décelant une grave cardiopathie (ventricule unique)
<b>Pronostic</b>	opérations répétées n'assurant pas la survie pour autant
<b>Choix de poursuivre la grossesse</b>	à l'annonce
<b>Accouchement et naissance</b>	à terme
<b>Suites immédiates pour l'enfant</b>	retour à domicile pendant quelques semaines
<b>Suites à moyen et long terme</b>	décès de Gabriel à 1 mois de vie à l'issue d'une opération cardiaque

**Ante-partum : accueil du choix des parents par l'équipe.**

« [...] on a dit " non " à l'IMG et personne n'a insisté ? Ça, je suis content que personne n'ait insisté. »

**Per-partum : rencontre avec l'enfant, regard des autres, ambivalence de la vie et de la mort.**

« Si on n'écoute que les médecins, on a l'impression que notre enfant c'est un monstre. » « J'avais tendance à me dire que j'avais envie que ce soit fini, en gros, qu'il soit enterré, parce qu'après, j'avais compris que ça se finirait certainement comme ça. Après, je me disais : " mais en même temps, s'il vit, ça serait bien ". »

**Post-partum : choix conforté, soutien des parents.**

« [...] aller jusqu'au bout avec son enfant, ça peut être aussi du bonheur, parce que moi, j'étais vraiment heureuse de le connaître. »

« La psychologue m'a rappelée, je crois, après le décès de Gabriel [...] je lui ai surtout posé beaucoup de questions par rapport à ce que disaient les enfants [...]. »

**Principaux thèmes extraits de l'entretien : rencontre avec l'enfant, accompagnement proposé par les soignants.**

<b>Entretien n°7</b>	<b>7 semaines après la naissance de Mattéo</b>
<b>Parent interrogé</b>	la mère : Agnès
<b>Nombre d'enfants</b>	2 enfants (dont un décédé)
<b>Age de la fratrie à l'annonce</b>	1 garçon de 2 ans
<b>Circonstances du début de grossesse</b>	grossesse désirée et spontanée
<b>Annonce</b>	à l'échographie du 2ème trimestre : plusieurs anomalies morphologiques associées à un hydramnios important
<b>Diagnostic</b>	à 6 mois et demi : syndrome d'immobilisme foetal
<b>Pronostic</b>	létale à la naissance
<b>Choix de poursuivre la grossesse</b>	vers 30 SA, après plusieurs semaines de réflexion
<b>Accouchement et naissance</b>	spontané à 35SA à la suite d'un amniodrainage
<b>Suites immédiates pour l'enfant</b>	décès de Mattéo à 25 minutes de vie dans les bras de ses parents

**Ante-partum : accueil du choix des parents par l'équipe.**

« [...] les sages-femmes du service d'hospitalisation prénatale [...]. Et elles ont été vraiment formidables, [...] elles respectaient tout à fait que j'aie besoin de temps de réflexion. », « A part les médecins chez qui j'ai senti une pression pour opter pour l'IMG. [...] Mais par contre, une fois qu'on a dit « non, on poursuit la grossesse, on va jusqu'au bout, on accompagne ce bébé », ils ont vraiment été là. »

**Per-partum : rencontre avec l'enfant.**

« En fait, j'avais un petit peu peur avec tout ce qu'ils disaient : grosse tête, gros ventre [...]. Je ne vais pas dire " pas beau à voir ", mais j'avais peur, [...] qu'il ait un aspect physique un peu douloureux. »

**Post-partum : accompagnement proposé par les soignants.**

« Mon mari a pu rester avec moi tout le temps de la maternité, [...] Il dormait dans la chambre avec moi. Et ça m'a beaucoup, beaucoup aidée. [...] Mais aussi formidable que puisse être le personnel, ce n'est pas mon mari, ce n'est pas mon enfant, ce n'est pas ma famille. C'est ce que j'ai trouvé vraiment de très très bien dans cette maternité. C'est qu'on a été accompagné au-delà des protocoles [...]. »

**Principaux thèmes extraits de l'entretien : avenir incertain, souffrance et douleur de l'enfant, rencontre avec l'enfant.**

<b>Entretien n°8</b>	<b>3 ans après le décès de Clément</b>
<b>Parent interrogé</b>	la mère : Carole
<b>Histoire personnelle des parents</b>	cancer du sein maternelle 5 ans avant la grossesse ; aurait aimé mais n'osait plus avoir un 3ème enfant
<b>Nombre d'enfants</b>	3 enfants (dont un décédé)
<b>Age de la fratrie à l'annonce</b>	2 garçons de 10 et 15 ans
<b>Circonstances du début de grossesse</b>	grossesse spontanée non programmée
<b>Annonce</b>	échographie du 3 <sup>ème</sup> trimestre : retard de croissance + excès de liquide
<b>Diagnostic</b>	échographie de 2ème intention en CHU + amniocentèse : diagnostic de Trisomie 18
<b>Pronostic</b>	mort in utéro, à la naissance ou peu de jours après
<b>Choix de poursuivre la grossesse</b>	à l'annonce
<b>Accouchement et naissance</b>	décès in utéro à terme de Clément ; accouchement déclenché le lendemain

**Ante-partum : accueil du choix des parents par l'équipe.**

« Un discours pas du tout adapté [...]. Je lui ai même écrit que je ne lui en voulais pas sur le fond, mais sur la forme, il avait tout à revoir. On est déjà tellement chamboulé. »

**Per-partum : rencontre avec l'enfant.**

« Je n'avais vraiment pas peur de le découvrir physiquement [...]. J'ai dit à une amie : "je n'ai pas peur de le voir, [...] j'ai confiance. " »

**Post-partum : solitude et soutien des parents.**

« Oui, après, il n'y a que ma feuille de papier qui voulait m'entendre. C'était tellement douloureux [...]. Il y a des moments, on se dit : " pourquoi personne ne veut m'en parler, pourquoi je n'arrive à trouver aucune oreille ? ". Et donc j'écrivais à mon enfant, j'écrivais à Clément. »

**Principaux thèmes extraits de l'entretien : temps de réflexion nécessaire, soutien des parents, deuil et souvenirs des parents.**

# ***Analyse et discussion***

# **1. POINTS FORTS ET LIMITES DE LA METHODOLOGIE**

## **1.1 Points forts**

Face aux obstacles rencontrés pour obtenir un nombre suffisant d'entretiens, nous n'avons pas hésité à nous rendre dans diverses régions de France, nous permettant ainsi d'en réaliser huit. De plus, pour sept d'entre eux, effectués au domicile des parents, un climat de confiance a pu s'installer du fait de la rencontre physique avec les interlocuteurs, permettant aux parents de se remémorer et d'aborder plus facilement une période difficile de leur vie.

Ces parents ont été accompagnés dans huit établissements hospitaliers différents. Aucun critère d'exclusion n'ayant été prédéfini, cette étude de situations très singulières et distinctes a permis d'enrichir notre travail. Nous avons ainsi pu pointer les disparités liées à chaque situation particulière.

Malgré l'écart de 7 semaines à 12 ans, durée séparant les entretiens des évènements rapportés par les parents, de nombreux thèmes communs ont pu être retrouvés pour donner lieu à des propositions.

À l'issue de l'entretien, ce travail a systématiquement donné lieu à une poursuite des échanges (non enregistrés, non retranscrits et n'entrant pas dans le cadre de l'étude) avec les parents. Cela nous a permis de nourrir notre réflexion à la fois professionnelle et personnelle face à la mort et à la place du handicap en maternité.

## **1.2 Limites**

Face au sujet délicat du deuil et du handicap, les modalités utilisées dans le recrutement de la population ont induit des biais de sélection.

Les 3/4 des enfants étaient atteints d'une pathologie annoncée comme létale. La portée de notre étude aurait été améliorée si nous avions pu interroger davantage de parents d'enfants atteints d'une pathologie lourdement handicapante et encore en vie.

De plus, l'analyse du discours a fait appel à notre propre subjectivité.

La taille de notre échantillon et les situations singulières le composant ne nous ont pas permis de généraliser nos résultats à l'ensemble de la population concernée.

Dans cette étude, les principaux participants sont les mères. Il aurait été enrichissant d'interroger davantage de pères afin de compléter notre travail.

La différence temporelle entre les événements vécus et la réalisation de nos entretiens variant de quelques semaines à quelques années, induit nécessairement des écarts dans le vécu des personnes interrogées : souvenirs modifiés avec le temps, étapes du deuil,...

Notre travail a touché une large période, allant de l'annonce d'une pathologie fœtale à l'accouchement et ses suites. Nous n'avons donc pas pu réaliser une étude fine de chaque moment, mais cela a permis d'appréhender de façon plus globale le vécu des parents.

### **1.3 Rappel de la problématique et des hypothèses**

Nous nous sommes posé la question suivante : quel est « le vécu des parents » qui choisissent de mener la grossesse à son terme alors que le pronostic fœtal est défavorable et qu'une IMG est possible ?

Hypothèse n°1 : en **ante-partum**, les parents ont besoin que leur choix de poursuite de grossesse soit entendu favorablement par les professionnels.

Hypothèse n°2 : en **per-partum**, ces couples ont une appréhension avant la rencontre avec leur enfant ;

Hypothèse n°3 : suite à leur décision, les futurs parents désirent un accompagnement par les sages-femmes en **post-partum**.

## 2. ANALYSE ET DISCUSSION DES PRINCIPAUX THÈMES EXTRAITS

### 2.1 Thèmes concernant la période de l'ante-partum

#### 2.1.1 Annonce, pronostic et avenir incertain

Pour tous les parents interrogés, **l'annonce** a été un moment de complet bouleversement. Ils emploient des termes très forts pour décrire cet évènement : « *la sentence* », « *le gros boomerang* », « *les bras m'en sont vraiment tombés* », « *le monde s'est dérobé sous mes pieds* », « *le premier coup de massue* », « *tout s'écroule* » ou encore « *tout s'est effondré* ».

Pourquoi un tel bouleversement ?

Les parents se trouvent dans un projet de donner la vie, et, dans aucun des cas, ils n'avaient imaginé s'entendre dire que leur bébé allait mourir ou alors qu'il allait être porteur d'un lourd handicap. Pour ces parents, c'est tout un avenir, tous les projets avec cet enfant qui sont remis en question.

L'annonce marque le début de cette épreuve et c'est pourquoi, ils ont gardé, dans quatre situations, le souvenir de l'échographiste, celui qui leur a annoncé qu'il y avait une anomalie. Ils ont bien souvent mémorisé :

- **l'attitude** de cette personne : « *il nous a dit sur un ton un peu sec et brut* », « *je l'ai trouvé un peu dur, vachement froid* ».

- le **silence** pouvant être associé à la répétition de prises de mesures ou à un temps d'arrêt prolongé : « *je l'ai vu aller du cœur au cerveau, prendre un temps pas possible sans nous en dire plus* », « *l'échographiste ne disait plus rien* ». Ce silence est souvent très angoissant pour les parents. Durant ces brefs instants, ils ont déjà imaginé tous les scénarios pouvant aller du pire au meilleur. (Entr. 6) : « *On se dit en fait : elle va me dire qu'il n'y a rien* ».

Toutefois, il ne faut pas oublier que la réalisation d'une échographie nécessite une certaine concentration ; il n'est pas toujours aisé pour le praticien d'expliquer au fur et à mesure, au moins dans un premier temps, tout ce qu'il visualise.

Dans deux situations sur les huit étudiées, les informations données au moment de l'annonce n'ont pas été suffisamment **claires ou comprises** par les parents :

*(Entr.3) : « Il nous a juste dit : il y a un problème, il va falloir prendre une décision, il va falloir y réfléchir. »*

*(Entr.4) : « Il ne m'a pas du tout expliqué, pas franchement, il n'a pas employé les mots. »*

Le manque de précisions et d'explications face à la situation, a conduit les parents à extrapoler le type d'anomalie dont il s'agissait.

▪ Dans le premier cas, au vu du manque d'informations, ils pensaient que leur enfant était atteint d'une trisomie 21, celle-ci étant pour eux l'anomalie la plus connue.

*(Entr.3) : « Pour moi qui ne connaissait rien, je n'ai pas compris ce qui se passait [...] c'était hyper frustrant. »*

Il semble effectivement difficile de prendre la moindre décision lorsqu'on ne sait pas de quoi il s'agit, ni à quoi s'en tenir.

▪ Dans le deuxième cas, la mère, en sortant de la consultation, pensait qu'elle faisait une fausse couche.

Nous avons vu que l'annonce était difficile pour les parents, mais, d'après ces entretiens, il est loin d'être facile pour un soignant d'annoncer la présence d'une anomalie. C'est peut-être pour se protéger psychologiquement ou pour limiter la souffrance des parents qu'un mécanisme de « fausse réassurance » se développe.

Cependant, l'absence d'informations a été très difficile pour ces parents car ils se sont trouvés dans un flou et une incompréhension totale.

Il semble donc important que le personnel soignant vérifie ce que les parents ont compris.

Lors des entretiens, nous avons pu recueillir des avis divergents face au **contenu de l'annonce**.

▪ Pour certaines, au vu de la situation, différentes possibilités leur ont été proposées, leur laissant le libre choix entre la poursuite de la grossesse ou l'IMG.

*(Entr.1) : « On nous a proposé 2 options : c'était soit effectivement une interruption sélective de grossesse puisque c'était des jumeaux [...] et l'autre possibilité effectivement qui nous a été proposée, c'était de poursuivre la grossesse à son terme. »*

(Entr.6) : « Elle m'a dit : vu la complexité, je pense que si vous le demandez, une interruption médicale de grossesse serait acceptée. »

▪ Pour d'autres, la seule possibilité qui leur a été proposée était l'IMG, avec une insistance particulière. (Entr.3) : « On avait juste à prendre une décision, dans son discours, on sentait clairement qu'elle était la bonne. »

Lorsqu'une seule possibilité est laissée, il est difficile de faire un choix. La décision est déjà orientée. Si le couple n'a pas la force d'affirmer son point de vue, déjà accablé par le diagnostic, il se retrouve dans un engrenage qu'il ne maîtrise pas et donc devant une prise de décision qui n'est plus la sienne mais celle du monde médical. Décision avec laquelle il devra vivre le restant de sa vie.

#### 2.1.2 Diagnostic et temps consacré à la réflexion

Pour certains parents, lorsqu'une échographie de deuxième intention était nécessaire, la **période d'attente** a été difficile en raison d'une incertitude persistante. (Entr.5) : « On attend quand même la deuxième échographie, donc moi je n'ai pas dormi pendant pratiquement six semaines, c'était vraiment très long et très difficile. On peut imaginer n'importe quoi. »

Cette attente est très longue pour les parents, où l'angoisse, la douleur leur sont intolérables. Toutefois, ils conservent une lueur d'espoir, tant que le diagnostic n'est pas clairement posé : espoir que le médecin se soit trompé.

Cependant, ils ont été surpris de la rapidité des premiers résultats de l'amniocentèse. « ça a été hyper rapide », « j'ai eu les résultats trois jours après », « le lendemain de l'amniocentèse, on a su que ce n'était pas une trisomie »

Dans quatre situations, les parents abordent l'importance d'avoir pu bénéficier d'un **temps de réflexion** suffisant pour prendre leur décision. Un temps crucial pour pouvoir prendre un peu de recul face à cette annonce si soudaine et violente. Cette décision est propre à chacun. D'une certaine manière, le temps permet un discernement de la situation et laisse la possibilité de recueillir de plus amples informations. Pourquoi précipiter les choses s'il n'y a pas d'urgence en soit ? (Entr.8) : « La première chose que je lui ai dite à ce moment-là. Je l'ai regardé dans les yeux, je lui ai dit : " laissez-moi du temps. " », « Mais laissez-moi du temps que je comprenne ce qui se passe. »

Ces mères décrivent toutes un **besoin d'en savoir plus**. Ce temps va leur permettre de chercher et trouver des réponses à leurs questions, fort nombreuses à l'issue de l'annonce. Certaines sont allées les chercher auprès du corps médical en réalisant des examens complémentaires pour préciser le diagnostic, ou en leur posant directement les questions. D'autres se sont plutôt renseignées par internet, dans leur entourage, ou à travers des témoignages de parents ayant déjà vécu une telle situation, ou encore dans des articles concernant l'anomalie. Cette collecte d'informations leur a permis d'envisager différentes possibilités (que ce soit pour la grossesse, l'accouchement, l'accompagnement de l'enfant...) mais aussi de regrouper différents points de vue afin qu'elles puissent établir le leur.

*(Entr.2) : « J'avais vraiment besoin de comprendre et de savoir, est-ce qu'on ne peut pas faire quelque chose, est ce que vraiment, enfin j'y croyais pas, qu'on pouvait aujourd'hui soigner ou je ne sais pas. »*

*(Entr.7) : « On avait d'abord besoin de savoir, parce qu'en fait, finalement, si on optait pour une IMG, on voulait savoir quelle vie on lui aurait épargnée, dans ce cas-là. Ou, si on refusait l'IMG, quelle vie il aurait. »*

On peut se demander pourquoi certaines n'ont pas posé leurs questions aux soignants qu'elles ont eu l'occasion de côtoyer ? Est-ce par manque de confiance ? Est-ce par peur de les « harceler » de questions, de les déranger ? Est-ce par crainte d'avoir une réponse orientée... ?

Au vu des atteintes plutôt rares (exceptée la trisomie 21 qui est plus connue), trois des mères interrogées ont évoqué l'**incertitude face à la durée de vie** de l'enfant à la naissance. Une question à laquelle le corps médical ne pouvait pas répondre avec précision.

Il nous semble important de préciser à l'inverse que le corps médical ne peut pas prévoir avec certitude le bon état de santé d'un enfant à la naissance même s'il ne présente pas de malformations visibles en période prénatale ; car toutes les anomalies ne sont pas décelables durant cette période.

L'une des mères a perçu cette incertitude comme un « avantage ». *(Entr.2) : « Mais tant mieux d'une part, je me suis dit : ça a laissé une part de mystère et de chance. »*

C'est une façon de nous rappeler que la médecine ne nous permet pas encore de tout prévoir, tout savoir et tout guérir. La mort reste en vigueur quel que soit l'âge ; le moment de la naissance peut correspondre au début mais aussi à la fin de la vie.

### 2.1.3 Choix des parents et accueil par les professionnels

**Différentes raisons** de poursuivre la grossesse ont pu être mises en exergue dans ces entretiens :

- dans le cas de l'attente de jumeaux, c'était l'impossibilité pour la mère de **porter côte à côte un enfant mort et un enfant vivant**. (Entr.1) : « *Ce qui a été rédhibitoire complètement dans l'interruption sélective de grossesse, c'est de me dire qu'il y en a un qui allait grandir à côté de son frère jumeau décédé in utéro.* » ;

- une mère était **prête à accueillir un enfant handicapé** : l'interruption médicale de grossesse était inenvisageable. (Entr.2) : « *Très tôt on a dit donc qu'on ne voulait pas d'interruption de grossesse, enfin, je n'imaginai pas, je ne pouvais pas* » « *J'étais même prête à l'accueillir handicapé.* » ;

- la poursuite de la grossesse permettait à l'enfant **d'avoir sa place dans la famille** et ainsi de **faciliter le deuil**. De plus, il leur était **impossible de décider la date de la mort** de leur enfant. (Entr.3) : « *Parce que nous, le meilleur moyen de faire notre deuil, c'est plus facile de l'accompagner, de lui donner une place.* » « *L'idée de fixer une date pour décider de la mort de mon bébé ça devenait, c'était plus possible.* » ;

- ayant conscience de la présence de l'enfant, il leur était **impossible d'interrompre sa vie** :

(Entr.4) : « *C'est un bébé qui est vivant, qui est là, même petit, je tuais un bébé.* »

(Entr.6) : « *J'ai dit tout de suite que pour moi ce n'était pas possible, donc que je ne voulais pas parce que je savais que mon enfant était déjà là.* »

(Entr.8) : « *Il est là, je le veux, je veux continuer [...] je me suis posée la question mais je ne peux pas.* » ;

- la rencontre avec un enfant trisomique avant la grossesse avait montré à la mère que c'était possible. (Entr.5) : « *Je m'étais dit : c'est vrai que ce n'est pas impossible.* » ;

▪ la volonté de ne pas avoir le décès de cet enfant sur la conscience. (Entr.7) : « *Je me suis dit : [...] avec quoi je voulais vivre, le reste de ma vie sur la conscience ?* ».

**Ces parents ont pris différents éléments en considération avant de faire leur choix.** Deux mères ont précisé qu'elles étaient croyantes mais que leur choix n'avait pas été dicté par **la religion**. Elles ne s'étaient pas interdites de se poser la question de l'interruption de grossesse même si leur religion condamnait ce geste. Car c'était avant tout en tant que mère qu'elles se positionnaient.

(Entr.7) : « *Le fait de poursuivre la grossesse, ce n'était pas du tout un choix dicté par une conviction religieuse ou pas [...] c'étaient les tripes de la mère qui parlent en premier* »

(Entr.4) : « *Avant, j'étais pas du tout pour l'interruption, l'avortement [...] je pense qu'il ne faut pas hésiter. Quand il y a quelque chose qui nous est proposé, eh bien, on a raison de se poser la question.* »

Le fait de se poser la question, confronte la femme, le couple parfois, à leurs propres valeurs ou théories. (Entr.4) : « *Je n'aurais jamais imaginé, me connaissant, me poser cette question. C'est en étant devant la question qui se posait à moi, et pas à une théorie sur un journal ou sur une manifestation, ou sur une discussion familiale ou autre. J'étais confrontée vraiment, c'était l'expérimentation.* »

Il est toujours difficile de connaître la décision que l'on prendrait tant que l'on n'a pas été confronté à la situation. Anticiper ce genre d'événement est difficile car inattendu. Les questions se posent lorsque l'on y est confronté. C'est un peu comme pour un accident de la route.

Toutefois, l'un des couples précise avoir réfléchi à la question concernant le handicap d'un enfant avant de se marier.

De plus, lorsqu'il y a déjà des aînés, il ne s'agit plus du choix d'une mère ou d'un couple, mais bien d'une famille. C'est **toute la vie familiale** qui sera « chamboulée » et qui est donc à considérer. (Entr.4) : « *Je me suis dit : est-ce que je vais être capable de tenir la route. J'ai un mari, deux enfants déjà.* »

De nombreuses questions vont se poser face aux aînés : comment leur expliquer, avec quel vocabulaire adapté à leur âge peut-on leur faire vivre cette épreuve ... ?

Deux parents ont bien précisé que cette décision de poursuite de grossesse avait été prise en s'assurant qu'il n'y avait **pas de mise en danger de la mère**.

(Entr.6) : « [...] sachant que ça ne me mettait pas en danger. Ça c'est une question qu'on a posé aussi. Je pense que ça aurait pu éventuellement changer notre choix par rapport à l'IMG mas c'est peut être la seule chose qui aurait pu changer notre choix. »

#### 2.1.3.1 Choix des parents et notion de choix

**Est- ce réellement un choix ?** Cette question est revenue au cours de quatre entretiens. À quel choix vont donc être confrontés ces parents ? Certains diront :

(Entr. 4) : « ce n'est pas vraiment un choix, parce que soit c'est un choix de mort, soit un choix de vie. Et quand les gens me disent : t'as choisi ton enfant, t'as choisi ça. [...] je n'ai pas choisi, j'aurais préféré nettement avoir un enfant ordinaire ».

(Entr. 5) : « moi j'estime que je n'ai pas eu un vrai choix, parce que je savais bien ce qui se passait, et dans les deux cas, je savais que voilà : les craintes, dépressions de femmes... ».

(Entr. 6) : « A un moment où il y a une malformation, il faut faire le choix entre deux trucs pourris. Vivre une vie vachement dure avec votre enfant, ou faire l'IMG et donc du coup, ça sera dur ».

(Entr. 7) : « ce n'était pas une question de vie ou de mort, mais une question de mort ou de mort. Là, comment on choisit ? ».

D'après les entretiens, il nous semble que deux situations soient à distinguer :

- avoir un enfant « ordinaire » ou avoir un enfant « atteint d'une affection d'une particulière gravité ». Le choix effectivement ne leur a pas été laissé, dans le sens où la situation s'imposait à eux. Ils n'ont donc pas été dans l'**action** de choisir, si l'on reprend les termes de la définition du choix.

- poursuivre la grossesse ou réaliser une IMG : cela résulte bien d'un choix puisqu'ils ont tous formulé une ou plusieurs raisons pour ou contre l'une ou l'autre. Nous entendons bien cependant que les deux alternatives étaient difficiles l'une comme l'autre. Cependant, nous pouvons nous demander s'il s'agit réellement d'un choix libre ? N'y aurait-il pas dans ces situations des contraintes externes ou internes, telle que cette impossibilité à « tuer » son enfant ?

### 2.1.3.2 Perceptions de l'IMG par les parents

Plusieurs parents se sont arrêtés sur la question de l'IMG et de la « fausse vision » que peut en avoir la société, en nous faisant part des différentes réflexions qu'ils ont pu entendre lorsque les mères étaient enceintes. Elles spécifient que contrairement à ce que nous pouvons entendre régulièrement « vous êtes jeune, vous en ferez un autre », la situation est beaucoup plus complexe que cela pour plusieurs raisons :

« *L'IMG, ce n'est pas un retour en arrière* » de quelques mois pour revenir à la période avant la grossesse et ainsi faire abstraction de celle-ci. Non, l'enfant est bien là. De plus, pour la majorité, elles l'avaient déjà senti bouger au moment du diagnostic. Ce retour en arrière, ne serait il pas un mécanisme de défense de notre société par la dénégarion ou l'annulation en occultant la réalité ?

Il nous semble important de préciser que l'IMG ne laisse pas indemnes les parents qui y ont recours. L'IMG laisse aussi des « traces » dans la vie d'une femme. Certaines garderont une culpabilité qu'elles n'arriveront parfois jamais à surmonter.

« *Dix ans qui ont passé, je suis la plus forte mais aussi la plus faible, et je pense que je suis tout cela, ce mélange de force et d'impuissance, de sanglots et de rires, d'amour et de haine, de courage et de désespérance* » [41]

Ne banalisons ni l'un ni l'autre, ne condamnons ni l'un, ni l'autre. Laissons les parents choisir mais attention de bien s'assurer qu'ils ont compris la situation, **ses enjeux**, et qu'ils ne font pas un déni de l'anomalie. Car dans ces cas-là, la naissance risque d'être davantage difficile puisqu'ils vont se retrouver brutalement devant la réalité de la situation. (Entr.8) : « *L'inquiétude des médecins, c'est qu'on se rende pas compte de la réalité des choses et qu'après, quand on s'en rend compte, bébé est vivant et continue sa vie, qu'il y a un décalage non accepté par les parents.* »

### 2.1.3.3 Réaction des professionnels au choix de poursuivre la grossesse

Nous retrouvons deux types de réactions des soignants face aux choix des parents. Etant amenés à côtoyer différents professionnels, au sein d'une même situation, nous avons pu retrouver des réactions opposées d'un professionnel à l'autre.

#### ▪ Accueil favorable

Les parents utilisent des termes bien précis pour décrire l'attitude ou pour rapporter les propos des professionnels de santé, reflétant l'accompagnement qu'ils ont pu avoir lors de leur choix. « *On vous accompagne dans cette démarche* », « *l'écoute* »,

« être respecté », « c'est votre décision », la compréhension, « ils ont vraiment été là », « on n'a pas eu à batailler pour expliquer notre choix ». On peut toutefois retrouver des différences de points de vue quant à l'attente de ces parents envers le personnel médical.

Le couple interrogé nuance ce besoin d'être compris. Il ne demandait pas forcément à être compris, mais plutôt à **ne pas être jugé** et à être **accueilli** dans son choix. Le couple s'est senti écouté et accueilli par l'anesthésiste qui pourtant, n'aurait pas fait le même choix et ne les comprenait pas, mais qui a fait preuve d'empathie. « *On est sorti de ce rendez-vous là en se disant qu'on est tombé face à quelqu'un qui nous avait écoutés, et qui nous avait accueillis comme on le souhaitait. Alors que fondamentalement, elle n'aurait pas fait ce choix.* »

▪ Accueil défavorable

On retrouve à plusieurs reprises des paroles de professionnels cherchant à culpabiliser les parents.

(Entr.8) : « *Il nous enfonçait plus bas que terre* », « *Vous savez comment il va mourir, là, dans vos bras, comment il va suffoquer ?* ».

(Entr.5) : « *Il me dit entre la porte parce qu'il ne voulait pas me le dire dans le bureau : de toute façon je vous l'avais dit qu'il fallait avorter. Alors que j'avais le bébé dans les bras, j'ai trouvé que c'était vraiment le summum et le bouquet* »

« *il y a une infirmière qui dit : de toute façon vous le saviez, de toute façon ces enfants là, ce sont que des problèmes.* »

Dans ces cas-là, au lieu de se sentir aidés, soutenus pour affronter la difficulté du handicap ou de la mort de leur enfant, ces parents se sont vus rabaissés et considérés comme les responsables, devenant ainsi les « mauvais » parents qui ne se sont pas rendus compte de ce qu'ils faisaient en prenant cette décision.

Les parents interrogés étaient tous conscients de l'importance de la situation et ont fait le choix de poursuivre la grossesse en essayant d'être informés au mieux sur les enjeux. Bien évidemment, comme nous l'avons dit plus haut, il est difficile de prévoir l'état de santé de l'enfant à la naissance. Nous avons également vu que les parents se culpabilisent d'eux-mêmes face à l'atteinte de leur enfant. Ils n'ont donc pas besoin des soignants pour les déstabiliser davantage, ils sont déjà suffisamment éprouvés. C'est de l'aide et du soutien qu'ils recherchent. « *Oui, je sais, mais aidez nous, c'est tout.* »

*Pourquoi une telle réaction des soignants ?*

Serait-ce dû à un sentiment d'inutilité, d'impuissance face à la situation ? A un désaccord conscient ou inconscient avec la décision des parents, se trouvant toutefois dans l'obligation de la respecter ? Est-ce que cela les renvoie à une situation personnelle similaire conduisant à une projection entre soi et l'autre décrit comme un mécanisme de défense : l'identification projective ? Dans tous les cas, ces raisons empêchent le soignant d'être dans l'empathie.

On peut également constater que certains professionnels de santé ont présenté au moment de l'annonce le **scénario le plus dramatique**, sans expliquer qu'il s'agissait du cas extrême et sans présenter les alternatives avant d'en arriver là. Le médecin n'est donc pas honnête avec ses patients et d'une certaine manière oriente la décision du couple en les affolant.

*(Entr.5) : « On voit le ponté qui nous a dit très clairement qu'il fallait absolument avorter, que c'était une catastrophe, que le cœur était épouvantable [...] deux mois avant l'accouchement, il nous dit, il avait compris qu'on avait choisi de la garder : " je crois qu'on pourrait s'en sortir, enfin bon ça ne va pas être simple". »*

*(Entr.7) : « Je ne veux pas dire qu'elle a essayé de nous faire peur, mais je pense qu'un petit peu quand même. »*

Anne Paillet, sociologue, remet en cause la représentation souvent véhiculée, notamment par les médias, sur le fait que l'IMG résulte de la décision d'une femme, d'un couple. Elle insiste sur le fait que le « pouvoir médical » prend une part plus importante qu'on ne peut se l'imaginer, dans ce genre de décision. Elle remet en cause l'information donnée par le médecin, sur le diagnostic prénatal, l'anticipation et le degré d'incertitude concernant l'avenir de l'enfant, pouvant profondément influencer les parents et conduire à une « construction médicale de la demande parentale » [18].

Trois mamans ont dénoncé la difficulté qu'ont les médecins qui, à partir du moment où la pathologie est décelée, **ne voient plus l'enfant mais l'anomalie présente au cœur de leur prise en charge**. Ces réactions médicales réduisent ainsi la grossesse à l'attente de la naissance d'un problème et non plus d'un enfant. Or, ces mamans auraient aimé que l'équipe médicale leur rappelle qu'avant tout, elles attendaient un bébé et non une malformation. Le couple interrogé a retrouvé cette démarche chez un médecin : « *Il nous a parlé d'abord de notre bébé, en disant voilà ses pieds, sa tête, ses mains etc.* ».

En mettant en avant les qualités du fœtus, le corps médical encourage les parents à réinvestir la grossesse, à réinvestir leur enfant dont l'image a souvent été très altérée par l'annonce.

#### 2.1.4 Vécu de la grossesse avant et après le choix de la poursuivre

Quatre mères sur les six informées de l'aspect létal de la pathologie de leur enfant, mettent en avant le fait que cette grossesse avait une composante bien différente des précédentes puisque **la durée de vie de leur enfant correspondait à la durée de la grossesse**. D'où une importance toute particulière d'investir au maximum cette période durant laquelle leur enfant était en vie.

Certaines d'entre elles ont ainsi cherché à développer des moments d'interactions et de contacts privilégiés avec lui : par l'écoute de musique, par l'**haptonomie** ou encore en augmentant le nombre d'échographies afin de pouvoir le voir et obtenir des clichés échographiques supplémentaires. On notera que l'**échographie** est à la fois l'outil qui conduit à l'annonce mais aussi un moyen d'aider à réinvestir la grossesse et l'enfant.

Au vu de ce court temps de vie se cantonnant à la grossesse, deux parents nous ont confié l'importance de pouvoir **donner un prénom** à leur enfant et donc pour cela de **connaître le sexe**. Le prénommer permet de lui donner une place dans la famille, d'être une personne avant même d'être né.

Cette grossesse n'est pas **l'attente** de la mort, mais bien l'attente **d'une naissance** pour trois des huit parents interrogés. C'est l'attente de donner la vie à leur enfant et de le rencontrer, de le découvrir physiquement même s'il doit décéder peu de temps après.

##### 2.1.4.1 Sentiments des parents : culpabilité, souffrance, sérénité

Plusieurs sentiments ont pu être exprimés par certains à des périodes différentes de leurs démarches :

Suite à l'annonce, deux des mamans interrogées confie **des sentiments**

- de **culpabilité** pour l'une d'entre elles, en se demandant si elle n'était pas à l'origine de l'anomalie présente chez l'enfant qu'elle attendait. (*Entr. 8*) : « *est-ce que c'est ce que j'aurais fait moi, à ce moment là, qui aurait pu causer ça ?* »

- d'**injustice pour l'autre mère** et la nécessité de **trouver un coupable**, qui dans ce cas a été son mari en raison des dons qu'il faisait à la Fondation Jérôme Lejeune (recherche et prise en charge de la trisomie 21). Elle pensait avoir vécu suffisamment

d'épreuves au cours de sa vie pour être épargnée d'une telle situation. (Entr.4) : « *Je pensais que j'en avais assez bavé.* », « *Tu donnes à ce truc là, ça nous a porté malheur.* »

Nous retrouvons bien par ces sentiments, ceux décrit par E. Kübler-Ross, cités dans la première partie de ce travail.

A l'issue du choix, **deux types de sentiments** semblent ressortir : deux mères décrivent une certaine **sérénité**, alors que les deux mères dont l'enfant était porteur de trisomie 21, parlent plutôt de sentiments **partagés**. Ces deux dernières utilisent les termes de « *souffrance* », de « *traumatisme* », d' « *anti-vie* », de « *grossesse un peu horrible* ».

Certaines personnes de notre société mettent en corrélation durée de la grossesse et durée de la souffrance, conduisant donc à dire que poursuivre la grossesse serait « *s'infliger des souffrances* ». (Entr.3) : « *Alors je suis pas extrémiste, je pense que pour des personnes c'est plus facile d'arrêter la grossesse et pour nous ce n'était pas la solution.* »

#### 2.1.4.2 Réinvestir son enfant et préparation à la naissance

Au cours de quatre entretiens, les parents nous confiaient l'importance d'avoir pu **préparer la naissance** avec l'équipe médicale durant la grossesse. (Entr.7) « *On avait fait avec la pédiatre un projet d'accompagnement de courte vie en salle de naissance.* »

Pour les soignants, cela leur permet de proposer aux parents ce qui pourrait être mis en place lors de la prise en charge de l'enfant à la naissance.

Pour les parents, c'est l'occasion d'exprimer leurs peurs, leurs craintes, leurs attentes et de dire de quelle façon ils désireraient accompagner leur enfant. L'objectif est d'anticiper au maximum les différentes situations possibles à la naissance, la fatigue et l'état émotionnel des parents les rendant très souvent incapables de prendre des décisions dans l'urgence.

Toujours dans un souci d'accompagnement optimal de leur enfant, trois interviewés nous soulignent l'importance d'**inscrire dans le dossier médical** tous leurs souhaits établis en période prénatale avec l'équipe. Pour eux, c'est l'assurance que le jour de l'accouchement, l'équipe présente ait connaissance de leur démarche et des mesures décidées, afin que soit bien réalisé à la naissance ce qui a été établi au cours de la grossesse.

Cette partie, construite à partir des résultats d'analyse des entretiens, montre le besoin exprimé par tous les parents d'être entendus favorablement dans leur choix, ce qui

va dans le sens de notre première hypothèse, même si notre étude ne permet pas d'en généraliser les résultats. Nous pourrions rajouter qu'il est essentiel qu'ils ne se sentent pas jugés.

## **2.2 Thèmes concernant la période du per-partum**

### 2.2.1 Vécu de l'accouchement

Nous avons pu recenser les différents états d'esprit des parents en vue de l'accouchement :

- La joie d'arriver au moment de l'accouchement avec l'envie de voir leur enfant.
- L'absence d'envie d'accoucher car peur de la mort et à la fois le désir que tout soit fini.

#### 2.2.1.1 Ambivalence entre la naissance et la mort

Pour trois des mères sur les quatre attendant un enfant atteint d'une pathologie annoncée comme létale, non décédé in utero, toute la complexité de l'accouchement qu'elles décrivent est l'ambivalence entre donner la vie ou donner la mort, donner naissance ou la mort à son enfant. Nous remarquons que l'une de ces trois mères a vécu la grossesse comme l'attente d'une naissance mais à l'accouchement, cette ambivalence demeure présente. Lorsque le travail commence, elles savent que c'est le début d'un engrenage, les prémisses d'un départ associées à l'angoisse de l'inconnu qui va suivre la naissance : va-t-il décéder immédiatement, dans l'heure, les semaines qui suivent... ? *(Entr.6) : « Au moment de la naissance, moi je ne savais pas ce que je faisais, je ne savais pas si je donnais la vie à un enfant ou la mort donc c'était un peu dur. »*

Pour les deux parents dont l'enfant était décédé in utero, l'accouchement fut difficile psychologiquement car durant toute la grossesse ils avaient gardé l'espoir de le rencontrer vivant. Et là, la mère doit accoucher d'un enfant qu'ils savent déjà mort.

*(Entr.3) : « On était dans un état second, [...] dans le même état que lors du diagnostic. »*

*(Entr.8) : « J'ai juste nourri l'espoir fou qu'il naîtrait vivant. » « Le temps de la naissance a quand même été très choquant, choquant parce que faire naître son enfant quand il est déjà mort, c'est très dur. »*

### 2.2.1.2 Douleur de l'accouchement

La moitié des femmes interrogées abordent la question de **la douleur** lors de cet accouchement. Trois d'entre elles expriment la nécessité d'avoir une péridurale. Ce besoin, elles l'expliquent par la peur de ne pas pouvoir gérer à la fois la douleur et le débordement émotionnel lié à cette naissance particulière. (Entr.2) : « *Je n'aurais pas pu tout gérer, ça aurait été trop dur de gérer et un bébé qui va mourir et un accouchement naturel. En tout cas, à ce moment-là.* »

L'une d'entre elles pensait pouvoir gérer la douleur comme pour son accouchement précédent mais cela a été plus difficile qu'elle ne le pressentait et a tout de même dû être soulagée de la douleur physique à la fin.

### 2.2.2 Rencontre et relation avec l'enfant

Pour trois parents, nous recensons deux problématiques face à l'**image** qu'ils se sont fait de leur enfant **avant sa naissance** :

- La peur que l'enfant soit défiguré par la malformation (pour deux parents) ;
- La difficulté à imaginer son enfant.

Avant d'accoucher, trois parents avaient besoin de **s'assurer de pouvoir profiter des moindres instants de vie** de leur enfant dès sa naissance. (Entr.1) : « *C'était de ne pas en manquer une miette.* »

C'est en ce sens aussi que la préparation de la naissance avec l'équipe est primordiale. Ils sont conscients que leur bébé vivra peu de temps. Ils ne veulent pas que ce temps soit pris par des soins sans intérêts dans l'immédiat, qui les priveraient de ces moments à partager avec lui.

(Entr. 6) : « *notre choix, c'était de se dire : ce n'est pas vivre dans une couveuse pour vivre 15 jours. Enfin, c'était qu'il vive, enfin, qu'il fasse connaissance avec ses frères et sœurs, qu'il ait une vraie vie* »

(Entr. 7) : « *On ne voulait pas qu'ils nous privent de sa vie en faisant des soins, quels qu'ils soient.* »

La majorité des parents partage le même avis face à l'**étonnement** qu'ils ont eu **en découvrant leur nouveau-né**. Ils ont vu leur enfant avant de voir les anomalies.

(Entr.6) : « *Mais c'est vraiment un choc à la naissance de se dire : "mais j'avais oublié que c'est génial à ce point là un petit bébé !".* »

(Entr.4) : « Je fondais en larmes. Je pense que c'était, après avoir vu mon p'tit bout, elle était mignonne. Je ne m'attendais pas du tout à ça. »

(Entr.8) : « Il y avait toutes ces anomalies. Mais ça enlève rien à tout ce que je ressens pour lui, ça enlève strictement rien. »

C'est particulièrement vrai pour les mamans qui attendaient un enfant atteint de trisomie 21. Elles décrivent une grossesse triste durant laquelle elles se sont beaucoup arrêtées sur la question de la trisomie et finalement, ont toutes les deux trouvé leur fille vraiment belle à la naissance. D'autant plus que généralement, les nouveau-nés ont un faciès de trisomique peu marqué par rapport à celui d'un âge plus avancé. « C'est vrai qu'elle était mignonne »

Dans le cas de décès in utero, les enfants étaient plus marqués physiquement car le corps commençait à s'abîmer. Ce ne sont pas les malformations liées à la pathologie qui ont interpellé ces parents mais plus les marques de décès in utero : (Entre.8) : « le choc que j'aurais, ce n'est pas par rapport à ces anomalies, c'est par rapport déjà à la mort in utero. »

#### 2.2.2.1 Premier contact physique et présentation du corps

La moitié des mamans décrivent un **besoin de contact physique** avec leur enfant dès la naissance. Il est important pour elles que leur enfant décède dans leurs bras, en leur présence et non sur une table d'examen. Ce contact leur permet de faire connaissance, de réaliser qu'ils sont bien parents. Bien souvent, ces instants de contact sont associés à une **perte de toute notion de temps**. Les parents font abstraction de ce qui se passe autour d'eux. Ils se rendent entièrement disponibles à leur enfant.

(Entr.7) : « On a continué à le garder contre nous. »

(Entr.8) : « Après, tout s'est apaisé une fois que je l'ai eu contre moi et les larmes étaient là mais c'était tellement doux. Le mot qui me vient c'est : "doux, la douceur, la pure douceur." Et puis, il était encore tout chaud. »

(Entr.2) : « Elle s'est endormie dans mes bras. ».

Une maman aborde toute la difficulté qu'engendre cette absence de contact physique dans le deuil d'un enfant. (Entr.8) : « Aujourd'hui dans le deuil, ce qui est difficile, c'est d'aimer de façon spirituelle et intellectuelle et de ne pas pouvoir aimer physiquement. »

Trois parents mettent en avant le respect dont les soignants ont fait preuve, pour préserver un temps d'**intimité** avec leur enfant. Un temps d'échange et de partage uniquement à trois. (Entr.8) : « [...] *juste là, tranquilles tous les trois avec mon mari à côté, ils nous ont laissés.* »

Tous les parents dont l'enfant est décédé rapidement avant ou après l'accouchement mentionnent le besoin qu'ils ont eu de **retourner voir le corps** de leur enfant. Que ce soit durant leur séjour à la maternité ou pour certains, en allant au funérarium les jours qui ont suivi. Ce temps favorise la séparation progressive des parents de leur enfant et leur permet de prendre conscience de la réalité de son décès. (Entr.1) : « *On sait qu'il est décédé mais qu'il soit encore un peu physiquement présent, ça aide à passer le cap.* »

Le couple interrogé précise même qu'il ne souhaitait pas forcément voir son visage mais simplement le fait d'aller au funérarium et de savoir son corps dans la couverture leur était nécessaire.

D. David, psychiatre pour enfant, explique que la vision du corps par les familles, leur permet d'associer la mort au corps inerte de leur enfant, une représentation de la mort à celle du mort et ainsi de commencer un travail de deuil. « La non-représentation laisse béant le trou causé par le traumatisme et totalement libre l'angoisse liée à la mort » [42].

#### 2.2.2.2 Souffrance et douleur de l'enfant

La question de **la souffrance** de l'enfant a orienté plusieurs des parents dans leur choix. Pour prendre la décision de poursuivre la grossesse, ils devaient s'assurer que leur enfant ne souffrirait pas, aussi bien pendant la grossesse, à l'accouchement qu'en post-natal. Ils voulaient être sûrs qu'on pourrait l'accompagner sur le plan de la douleur afin qu'à aucun moment il n'ait mal.

Pourquoi une telle angoisse pour ces parents ?

Les parents, d'ordinaire, souhaitent le meilleur pour leur enfant dès sa naissance. Pour ceux-là, il en est de même avant sa naissance et aussi petit soit-il. Si ce petit être venait à souffrir, les parents s'en sentiraient coupables car ce sont eux qui ont pris la décision de poursuivre la grossesse.

(Entr.7) : « L'idée de pouvoir accompagner notre bébé sans qu'il souffre du tout, ça, on se sentait prêt à le faire [...] nous on voulait éviter toute souffrance physique qu'on produirait aussi. »

(Entr.8) : « Est ce qu'il a eu mal, pas eu mal ? Je crois que ça c'est la seule chose qui nous guide dans notre choix de toute façon. C'est qu'il n'ait pas mal. »

Une seconde préoccupation ressort dans trois entretiens sur les huit réalisés. Il s'agit de la question de **l'acharnement thérapeutique**. Refusant l'acharnement thérapeutique à la naissance, ils ont demandé la mise en place de soins palliatifs afin de soulager la douleur et lui procurer un maximum de confort. Mais dans un cas, les parents ont tout mis en œuvre pour que soit déterminé à quel moment les soins relèveraient de l'acharnement thérapeutique. Pour cela, ils ont fait appel à un comité d'éthique.

Cette partie, nous amène à nuancer notre deuxième hypothèse, à savoir que les parents ont une appréhension avant la rencontre avec leur enfant. Même si pour la majorité, c'est effectivement le cas, avec des appréhensions concernant l'accouchement et son organisation ou encore la peur de l'aspect physique de l'enfant à la naissance. Nous avons vu que d'autres expriment un sentiment de joie et d'impatience à l'idée de rencontrer leur enfant, accompagné d'un sentiment de confiance et de sérénité.

## **2.3 Thèmes concernant la période du post-partum**

### 2.3.1 Vécu des suites de naissance

#### 2.3.1.1 Isolement, solitude et vide

La majorité des parents interrogés décrit un sentiment de solitude que l'on peut retrouver pour différentes raisons et à différents moments :

- à la maternité, en raison de l'absence du personnel durant le séjour. Ne serait-ce pas une forme d'évitement du personnel ? En ne se rendant pas dans la chambre des parents, ils limitent les échanges et sont sûrs de ne pas à avoir à répondre à des questions déroutantes.

(Entr.5) : « Ce que j'ai super regretté, c'est que vous avez terminé d'accoucher, terminé, envoyé, c'est posé. [...] »

(Entr.2) : « Le jour à la maternité, j'ai quasiment vu personne. », « J'ai dû voir à peine une sage-femme. »

Ayant des difficultés à trouver leur place à la maternité, les parents ont majoritairement souhaité rentrer rapidement chez eux. (Entr.8) : « *C'est dur de rester dans une maternité quand il y a le berceau vide à côté.* »

- au retour à domicile, par un abandon complet des équipes

(Entr.1) : « *En peu de temps, au niveau émotionnel, on vit des choses. Mais du coup là, ouais, on se retrouve vraiment seule. Il y a un moment de vide quand on rentre à la maison. C'est encore plus quand on arrive à la maison, que là on se pose, qu'on réalise tout ce qui s'est passé, qu'on se dit "ouaf!".* »

(Entr.3) : « *On nous a rien proposé en plus, et ils nous ont pas laissé de numéro de téléphone, ils nous ont rien laissé du tout.* »

- Face à l'absence de l'enfant, laissant place à un vide. (Entr.7) : « *On a une nouvelle vie qui est sans lui, mais qui, finalement, dans le très concret du quotidien ressemble à notre vie d'avant* », « *Maintenant c'est sans lui alors qu'il a existé* »

Ces couples risquent de se couper du monde, de s'enfermer dans la douleur du manque et de la séparation. Une maman précise avoir eu des moments où elle souhaitait rejoindre sa fille. (Entr.2) : « *J'ai eu des tentations, pouvoir me dire : mais pourquoi je ne mourrais pas avec mon bébé ?* »

L'idée est que la seule chose qui permettrait d'atténuer le chagrin lié à la perte d'un enfant, est d'aller le rejoindre. Et que la vie après cette épreuve ne sera plus possible.

Il est vrai qu'il est tentant pour les soignants de penser que leur « mission » s'arrête dès que l'enfant est décédé et pourtant, pour les parents, c'est le début d'un long parcours de deuil. Il est important de ne pas les abandonner durant cette période.

### 2.3.1.2 Place du père

Au cours de cette étude, nous n'avons pu rencontrer qu'un seul père. Il aurait été enrichissant de pouvoir en rencontrer davantage.

Toutefois, une maman nous a confié la manière dont son mari avait vécu sa paternité dans cette situation particulière. (Entr.8) : « *mon mari, pour lui c'était difficile, parce que ses enfants, il les accueille pleinement à la naissance, il est papa à la*

*naissance. Sentiment ambivalent, se faire voler cette paternité là, elle est restée purement intellectuelle. Complètement en décalage par rapport à moi. »*

Dans cette situation, le père n'a pas pu rencontrer son enfant vivant puisqu'il est décédé in utéro.

Nous avons vu précédemment que globalement, dans le cas où l'enfant était atteint d'une pathologie létale, sa vie correspondait à la grossesse. Or, pour le père, durant cette période, il est difficile de partager des moments avec son enfant (hormis à travers l'haptonomie) puisqu'il n'est pas en contact permanent avec lui, contrairement à la mère qui le porte jour et nuit : ce qui rend plus compliqué le lien père-enfant. C'est généralement à la naissance qu'un père (prend conscience de la réalité de son enfant et) réalise sa paternité. Ce qui n'a pas pu être le cas dans cette situation.

### 2.3.2 Avenir incertain

Pour les deux mères qui ont leur fille atteinte de trisomie 21, l'avenir demeure **floou**. Il leur est difficile de faire des projets et de tout organiser.

*(Entr.5) : « On vit complètement au jour le jour. »*

*(Entr.4) : « À chaque jour suffit sa peine, voilà, j'ai appris ça avec elle. »*

Ces mères n'ont pas hésité à montrer ce que leur fille leur apportait et combien c'était enrichissant pour elles : *(Entr.4) : « Elle a quelque chose à apporter dans ma famille, ça c'est sûr. », « Ça nous donne de l'humilité. [...] elle m'apprend vachement ça. »*

Même si organiser la vie de famille est plus compliqué, ces enfants leur apportent beaucoup et leur permet un regard différent de la vie. Ils expriment une grande sensibilité, ce qui leur confère une vraie place au sein de la famille

Trois mères dénoncent la difficulté du **regard** que peut porter **la société sur le handicap**.

*(Entr.1) : « On a eu l'impression d'être un spécimen un peu bizarre, qui fait un peu peur. »*

*(Entr.4) : « Tout d'un coup on sort de la norme évidente. »*

*(Entr.5) : « De toute façon aujourd'hui, on met de travers quelque chose, on vous observe », « Les gens peuvent vous regarder bizarrement, ça me dérange moins*

*aujourd'hui alors qu'avant, quand elle était petite, j'avais la trouille que les gens voient. »*

Effectivement, dès que l'individu ne répond pas à une « norme », notre société semble consternée ou déroutée. Le handicap est-il admis dans notre société ou, seul l'enfant parfait le serait-il ? Ne serait-ce pas un leurre de croire qu'un tel enfant existe ?

Deux parents dont l'enfant est décédé, expriment l'importance de connaître les derniers **résultats de la recherche génétique** afin d'envisager l'avenir face à une éventuelle autre grossesse.

### 2.3.3 Souvenirs et processus de deuil

Nous retrouvons des différences entre les parents quant au moment où ils ont souhaité préparer **la sépulture** de leur enfant. Deux parents l'ont préparée au cours de la grossesse. Cela leur a permis d'être moins préoccupés par cet aspect pour appréhender l'accouchement. (Entr.2) : « [...] *ce qui nous a libéré la tête.* », « *On avait géré tout l'aspect matériel de l'enterrement.* »

Nous pouvons constater que le devenir du corps est déjà une préoccupation pour les parents durant la grossesse.

Alors que deux autres parents n'avaient volontairement pas souhaité le préparer à l'avance. C'était une manière d'accompagner leur enfant en sortant de la maternité, cela s'inscrivait dans une continuité. (Entr.8) : « *Un énorme besoin de lui préparer ce dernier hommage.* »

Les trois parents qui abordent le sujet des **obsèques** le décrivent comme « l'aboutissement de leur choix d'accompagner leur enfant » :

(Entr.2) : « *J'étais contente [...] ça a été très beau.* »

(Entr.7) : « *On voulait qu'il ait des belles obsèques, de belles funérailles, qu'il soit accompagné de la plus belle façon possible jusqu'au bout. C'est-à-dire, c'était à la fois accompagner sa vie mais aussi accompagner sa mort.* »

Trois parents ont pu garder des **souvenirs** concrets de leur enfant. (Entr.7) : « *Ils nous ont proposé de faire des empreintes* »

A défaut de pouvoir conserver son corps, c'est à travers des photos, des empreintes de pieds ou de mains, une mèche de cheveux que les parents ont la preuve

palpable du passage, de l'existence de leur enfant. (Entr.8) : « *C'est vrai que, parfois, repartir avec un signe concret, ça fait du bien aussi.* »

Une maman décrit comment son fils est présent au quotidien à travers plein de moments, d'objets, de symboliques, souvenirs de son existence et de son passage dans sa vie. « *Quand je prends mon bouquet de mimosas, je porte mon enfant. Je veux dire, je retrouve cette sensation physique.* », « *Après, c'est que des petits symboles. J'ai fait le coin du souvenir derrière : avec des petites plantes, du sable, des coquillages, une huître avec un petit cœur. [...] Il y a un arbre dans le jardin, un Ginko.* »

C'est une manière pour ces parents de ne pas oublier leur enfant. En effet, lorsqu'ils commencent le deuil de celui-ci, ils expriment souvent leur peur de l'oublier.

Trois des parents signalent leur **besoin d'écrire** à la suite de cette période de leur vie.

▪ L'une des mères a publié un livre [43], retraçant ce qu'elle a vécu avec son fils. (Entr.6) : « *J'ai écrit cette histoire* », « *Et c'est aussi parce que je me dis, quand on ne parle pas, quand on ne sait pas ce que vit une femme, une famille qui vit ça, on ne peut pas les aider.* », « *Les médecins qui ont fait les démarches avec nous, je pense, [...] ils sont pas mécontents d'avoir fait la démarche avec nous, même si c'est pas forcément ce que eux auraient fait au départ.* »

▪ Un autre couple interrogé a pour projet d'écrire à l'équipe médicale qu'il a côtoyée afin de lui permettre de se remettre en question. (Entr.3) : *La mère* : « *c'est vrai que c'est difficile, parce qu'il ne faut pas être agressif, [...] savoir-faire passer le message sans les braquer, enfin pour que, si jamais ça doit se reproduire, qu'ils en tirent une leçon.* »

*Le père* : « *C'est à eux d'en tirer d'eux-mêmes l'enseignement. On ne doit pas passer pour des professeurs. Parce que je ne sais pas comment ils pourraient faire.* »

▪ Enfin une autre encore, a écrit, à la fois à l'équipe médicale pour la remercier mais également à son fils décédé. (Entr.8) : « *Quand ils sont dans le juste, il faut leur dire. Ils nous ont tellement, tellement apporté dans ce moment difficile que c'était important pour moi.* » « *il y a des moments, on se dit : pourquoi personne ne veut m'en parler, pourquoi je n'arrive à trouver aucune oreille ? Et donc j'écrivais, j'écrivais à*

*mon enfant, j'écrivais à Clément. A la moitié de la page, ensuite, j'allais beaucoup mieux. Maintenant je ne lui écris plus, je lui parle »*

L'écriture permet souvent d'exprimer ce que l'on n'arrive à dire à personne, à soulager d'un grand poids afin de retrouver la force pour continuer malgré tout à vivre.

Une maman décrit avoir eu besoin de **revenir sur les lieux** du décès de sa fille. (Entr.2) : « *C'était une boucle qui se bouclait.* »

Une autre au contraire a trouvé ce retour sur les lieux, difficile : (Entr.7) : « *ça a été un petit peu dur. Le premier retour là-bas, de retourner sur les lieux, tout redéfile d'un coup en même temps.* »

Cette partie de discussion nous amène également à nuancer notre troisième hypothèse. Les parents souhaitent effectivement pouvoir être accompagnés en post partum. Nous retrouvons un important sentiment de solitude dans cette période, mais à plusieurs reprises, les parents parlent d'un suivi psychologique plus que d'un suivi par une sage femme. Toutefois, nous pensons que la sage-femme peut avoir une place complémentaire dans ce suivi.

## **2.4 Thèmes communs aux 3 périodes ante, per et post-partum**

### 2.4.1 Accompagnement par les professionnels

Quatre parents sur les huit interrogés abordent la question des **protocoles** au sein des hôpitaux. On remarque qu'ils n'ont pas tous été accompagnés de la même façon mais demeurent du même avis.

Une mère souligne avoir été accompagnée de façon adaptée à ses besoins et non selon les protocoles du service. (Entr.7) : « *On a été accompagnés au-delà des protocoles.* », « *Ils nous ont accompagnés dans notre malheur. Tout a été fait pour qu'il ne soit pas aggravé.* »

A l'inverse, les trois autres parents dénoncent les limites de leur accompagnement en étant confrontés à l'application des protocoles.

(Entr.1) : « *Après je peux comprendre le protocole qui est mis en place mais on a eu un peu de mal, on a essayé d'accepter* »

(Entr.6) : « Ils ont dit : on le scope ; on est à l'hôpital ici, c'est comme ça que ça se passe et il sera scopé. », « En gros on me disait, ici on est dans un hôpital, c'est comme ça. »

Les protocoles aident les soignants dans leurs prises de décisions mais ils ne doivent pas s'enfermer dans une application systématique, sans s'interroger quant au bien fondé de son exécution. On peut encore décrire ici un autre mécanisme de défense où le soignant se retranche derrière la technique : mécanisme de rationalisation.

(Entr.3) : « Il trouvait que c'était trop long donc il voulait, [...] utiliser les forceps, forceps ou ventouses, oui. C'est moi qui lui ai dit, je lui ai dit : non, attends ça ne sert à rien. » « Stéphanie, lui disait aussi : attends, Hortense est décédée, ça ne sert à rien d'accélérer le processus, parce que ça ne changera rien. », « C'est dans ce sens là qu'il était vraiment dans la technique et pas du tout dans la prise en compte. »

D'après la description de ces parents, il semble que l'application systématique des protocoles appauvrit le rapport et l'accompagnement humain qui est pourtant primordial dans ces situations. Dans ce cas, l'attitude du soignant apparaît aberrante. Les parents attendaient un accompagnement humain et non une prise en charge médicalisée qui ne se justifiait pas.

Cette situation délicate pour le soignant, due au fait qu'il côtoie la mort ou le handicap, peut pourtant être humainement enrichissante s'il se sent prêt à s'investir dans l'accompagnement. Un accompagnement « réussi » n'est il pas gratifiant pour une sage-femme ?

Sur les cinq parents dont l'enfant est décédé in utéro ou en salle d'accouchement, trois d'entre eux mettent en avant l'attention qu'ont eue les équipes en les installant dans une chambre à part, à l'**écart des pleurs** des autres nouveau-nés. (Entr.7) : « Il nous avait mis dans une salle de pré-travail en attendant de me trouver une chambre parce qu'ils ne pouvaient pas me mettre en maternité avec des bébés heureux et des familles heureuses et des bébés en pleine santé. »

#### 2.4.2 Place du psychologue

Tous les parents interrogés ont évoqué la question de l'accompagnement et du suivi psychologique. Nous pouvons cependant constater que les besoins ont été variables :

- Certains ont eu besoin de rencontrer une psychologue pendant la grossesse et les mois ayant suivi l'accouchement.

- D'autres n'ont pas souhaité rencontrer le psychologue pendant la grossesse, mais ont regretté de ne pas avoir eu de soutien psychologique après l'accouchement.

- D'autres encore n'ont pas particulièrement eu besoin d'être suivis pendant la grossesse mais ont pu prendre contact avec un psychologue après le décès de l'enfant, ou après le retour à domicile avec leur enfant handicapé.

- Enfin, une mère a trouvé la psychologue intrusive : *(Entr.5) : « Il y avait la psychologue qui venait tout le temps me voir, qui était vraiment pénible, vraiment pour essayer de voir si ça allait, si ça allait pas. »*

Il nous semble important que les parents sachent systématiquement à l'issue de l'annonce qu'ils peuvent rencontrer un psychologue s'ils le souhaitent, même à plus long terme.

C'est un lieu d'écoute, d'accompagnement et de soutien nécessitant une démarche libre des parents pour s'y rendre. Certains vont avoir des périodes où ils vont en ressentir le besoin puis des périodes où cela ne leur sera pas nécessaire. Pour d'autres, une seule rencontre va leur suffire.

Le psychologue a donc toute sa place dans l'accompagnement de ces familles. Il a également un rôle auprès des équipes qui suivent ces parents.

La maternité est avant tout un lieu de naissance et de vie. Les soignants sont des êtres humains doués de sentiments et la confrontation avec le handicap ou la mort les laisse rarement insensibles. C'est pourquoi, il peut s'avérer difficile pour eux d'accompagner ces familles dans leur démarche. C'est en ce sens que le psychologue aura un rôle dans l'écoute des équipes et la « relecture » de certaines situations.

### 2.4.3 Regard porté par l'entourage

Sur les six enfants décédés, la majorité des parents insiste sur le fait que leur enfant a **une place au sein de la famille**.

- Une rencontre concrète avec une partie de la famille, ses frères. (Entr.1) : « *Ils en parlent maintenant facilement, ils peuvent se le représenter et ils sont contents de l'avoir vu, de l'avoir touché.* »

- L'enterrement : (Entr.3) « *Elle a été enterrée, il y a eu cérémonie familiale, on l'a enterrée. Ça lui donne une place, que les gens le veuillent ou non.* »

- Simplement par son passage dans la vie de ses parents et sa famille : (Entr.6) : « *ça empêche pas que, que notre fils, il ait sa place encore dans la famille. Vraiment il a sa place* »

(Entr.8) : « *Il a une existence pleine pour moi, pour ma famille* »

De plus cette maman a retrouvé chez son fils une marque familiale au niveau des doigts. Il était donc bien de la famille ! Cette marque venait le confirmer. (Entr. 8) : « *moi, j'ai un doigt très, très court et tordu et mes deux enfants, les deux grands, ont cette marque aussi et lui l'avait aussi.* » « *Ca montre comme quoi il est vraiment bien dans la lignée* »

Dans la maison de plusieurs de ces familles se trouvaient des **photos** de cet enfant décédé au milieu des photos de ses frères et/ou sœurs.

### 2.4.4 Reconnaissance de l'enfant par la société

Une maman en particulier, a fortement insisté sur le fait qu'elle aurait aimé que d'autres personnes puissent connaître et profiter du temps de vie de son enfant durant la grossesse. (Entr.8) : « *On me dit : " il y a que toi qui l'a connu ". Mais j'aurais aimé que d'autres personnes veuillent le connaître et même si ce n'est qu'un soignant ? [...] c'est très bien aussi.* »

Un couple s'est vu proposer par l'équipe la possibilité de **baptiser** leur enfant. Les parents ne sont pas toujours au courant de cette opportunité le temps que le cœur bat encore et ce même en l'absence de prêtre. Il est appréciable que le soignant pense à poser la question, afin que les parents n'aient pas de regrets en apprenant ultérieurement que cela aurait pu être possible. (Entr.7) : « *La pédiatre nous a demandé si on voulait le faire baptiser* », « *On s'était même pas penché sur cette option.* »

Avec le recul, aucun des parents interrogés ne regrette avoir mené la grossesse à son terme. Certains iront même jusqu'à dire : « *dans le malheur, c'est une bonne expérience. Enfin, je ne sais pas comment dire. Ça fait vraiment bizarre de dire : on a eu de la chance de..., ou la chance que..., mais quelque part oui.* »

Ces parents nous ont vraiment fait passer un message de vie malgré toutes les difficultés qu'ont engendré ces situations.

### **3. PROPOSITIONS**

#### **3.1 Formation des professionnels**

Nous avons vu qu'en fonction des situations, les protocoles n'étaient pas toujours applicables. Il nous semble qu'une sage-femme a les capacités d'analyser la situation, de choisir une prise en charge adaptée et d'évaluer la nécessité d'appliquer le protocole. Nous pensons qu'une sage-femme jeune diplômée, a plus de difficultés à se détacher des protocoles, en raison de sa formation et de son manque d'expérience. En effet, l'enseignement dispensé pourrait être davantage axé sur la relation humaine pour permettre aux étudiants de mieux développer leur réflexion personnelle autour des sujets éthiques. Il ne nous semble pas pertinent de définir un protocole d'accompagnement mais plutôt de nous attacher à écouter et comprendre l'histoire particulière de chaque couple.

#### **3.2 Attitude des professionnels face au choix des parents**

Les parents ont besoin d'être confortés dans leur choix, car bien souvent, une part d'ambivalence demeure. Même s'ils s'apprêtent à accueillir un enfant handicapé ou qui va décéder, ils vont tout de même devenir parents. Alors pourquoi ne pas adapter notre discours habituel à leur situation. Comme par exemple, lors de la naissance de l'enfant, bien souvent, les sages-femmes félicitent les parents. Alors pourquoi ne pas reconnaître et apprécier l'accompagnement et l'accueil réservé à leur enfant ?

### 3.3 Préparation à la naissance en lien avec l'équipe qui accueillera l'enfant

Nous avons vu que la préparation de la naissance de l'enfant entre les parents et l'équipe était primordiale. Une telle démarche nécessite un investissement particulier des soignants.

Il pourrait être judicieux de recenser au sein des équipes, les sages-femmes volontaires qui se sentent prêtes pour accompagner ces parents. Ainsi, lorsqu'un couple se trouve dans une telle démarche, c'est elles qui iront prioritairement rencontrer ces parents. Bien évidemment, nous sommes conscients qu'une telle organisation est difficile et n'est pas possible dans toutes les maternités, notamment celles de type I où l'effectif d'une équipe ne s'y prête pas.

Il pourrait être souhaitable de nommer un soignant référent qui les accompagnerait durant la grossesse et établirait avec eux le « projet de naissance » envisageable. Ce qui, par la même occasion, permettrait une continuité dans le suivi.

Le centre hospitalier de Lille vient de créer une « Fiche de recueil des souhaits parentaux pour la prise en charge de leur nouveau-né » (cf. ANNEXE II) qui s'insère dans le dossier médical de la mère et aide à la construction d'un projet de naissance. Elle permet aux soignants qui vont intervenir d'être tous informés des souhaits des parents concernant la naissance et le futur de l'enfant. Elle permet une cohésion dans la prise en charge. Ce document a été réalisé pour l'accompagnement d'enfants atteints d'une pathologie létale mais il est possible de s'en inspirer fortement pour l'accompagnement d'enfants atteints d'une pathologie non létale.

Cette fiche peut également permettre aux parents de se projeter vers cette naissance et de préciser leurs souhaits en les déclinant par écrit.

Nous pourrions compléter cette fiche en quelques points supplémentaires concernant l'accompagnement souhaité en salle de naissance :

- gestes médicaux et soins envisagés
- présence des parents
- prise en charge, soulagement des symptômes
- rencontre avec l'enfant : à quel moment, peau à peau, mise au sein
- réalisation de photos : nu, habillé, dans le berceau, dans les bras, en famille,...
- temps d'intimité avec l'enfant
- présence du reste de la famille après l'accouchement
- rituels religieux

### **3.4 Présentation de l'enfant**

Dans les situations où l'enfant est marqué par l'accouchement (notamment lors de décès in utéro), il est important que le soignant prévienne les parents avant de leur présenter le corps de leur enfant. Le fait de l'emballer ou de l'habiller au préalable permet d'atténuer certaines marques. L'objectif serait qu'ils puissent voir l'enfant s'ils le souhaitent et qu'ils en gardent la meilleure image possible pour pouvoir ensuite commencer leur deuil.

### **3.5 Suivi psychologique pendant la grossesse et dans le post-partum**

Concernant l'accompagnement psychologique de ces parents, il nous semblerait optimal que le psychologue puisse venir se présenter à la femme, au couple dès que possible durant la grossesse, une fois l'annonce réalisée. Ce serait l'occasion d'un premier contact. Les parents sauraient qu'ils peuvent rencontrer cet interlocuteur leur permettant un lieu de parole non médicalisé pour les accompagner dans leur démarche. C'est l'opportunité pour eux de se rendre compte que ce n'est pas parce qu'ils consultent un psychologue qu'ils sont forcément dépressifs ou encore atteints d'une maladie mentale, ou qu'ils sont « fous » : vision du psychologue souvent véhiculée par notre société ! C'est bien d'un accompagnement lors d'une période difficile dont il s'agit. Cet accompagnement psychologique ne doit pas pour autant dispenser les sages-femmes d'écoute et de soutien en envoyant à la moindre difficulté le psychologue auprès des parents.

Les parents ne doivent pas se trouver abandonnés par les soignants lors de leur retour chez eux. Nous proposons qu'une visite par une sage-femme à domicile soit organisée avec leur accord avant la sortie de la maternité. Dans tous les cas, il nous semble indispensable que les parents ne rentrent pas sans avoir un numéro de téléphone (sage-femme, psychologue...) qu'ils peuvent utiliser s'ils en ressentent le besoin, même plusieurs mois ou années après.

### **3.6 Place des associations d'usagers**

Nous remarquons que le rôle des associations dans ces accompagnements est loin d'être négligeable. Ce sont des lieux où les parents, ayant traversé des situations de deuil ou de handicap, peuvent se rencontrer et échanger autour de leur vécu ou de leur histoire. Un endroit où ils vont pouvoir s'exprimer librement, aborder toutes les angoisses qu'ils peuvent avoir et pouvoir recueillir les témoignages de leurs semblables. Il est indispensable que les soignants puissent informer les parents de l'existence de ces associations. Ces parents ne doivent pas rester seuls à l'issue de l'annonce. Le milieu médical n'est pas nécessairement l'endroit où ils vont se sentir le plus en confiance. Dans tous les cas, il s'agira d'un accompagnement complémentaire si les parents en ressentent le besoin.

Très concrètement, il pourrait être créé un document répertoriant toutes les associations ayant trait au deuil et au handicap annoncé en ante-natal.

## **Conclusion**

*A travers ce travail, nous avons pu constater que ces grossesses poursuivies dans un contexte d'affection fœtale d'une particulière gravité étaient des situations très complexes en raison d'une proximité de la mort, du handicap et du début de la vie. Ceci entraînant la mise en place inconsciente de mécanismes réactionnels de défense psychique aussi bien chez les parents que chez les soignants.*

*Selon l'étude, le corps médical doit être vigilant aux mots employés dès l'annonce de la pathologie, accorder du temps et permettre le libre choix de ces couples en les éclairant au préalable sur les différents enjeux de chaque alternative. Les couples ne veulent pas être jugés sur leur choix, les professionnels de santé étant là pour réfléchir avec eux, tel un binôme, aux différentes possibilités à la naissance. Le temps entre les parents et l'enfant est à privilégier pour un lien précoce aussi bien pendant la grossesse qu'à la naissance, que l'enfant soit handicapé ou atteint d'une affection létale. L'accompagnement de ces parents ne doit pas être négligé car il peut faciliter leur « travail de deuil ».*

*Nous rappelons qu'il n'y a pas les mêmes enjeux entre attendre un enfant atteint d'une pathologie létale, et attendre un enfant atteint d'une pathologie non létale.*

- *Dans la première situation, les parents vont être confrontés au décès et au deuil de leur enfant.*
- *Dans la deuxième situation, ils seront confrontés au handicap au quotidien, nécessitant une réorganisation familiale ainsi que de nombreuses contraintes à long terme. Sans oublier qu'ils vont également devoir faire le deuil de l'enfant « normal ».*

*Il est impossible de déterminer une ligne de conduite pour accompagner ces couples tant chaque situation demeure absolument singulière. Mais c'est bien d'un accompagnement personnalisé dont il s'agit, nécessitant de l'empathie avec une écoute attentive des attentes et des besoins des futurs parents, durant cette grossesse bien particulière. Ces situations font avant tout appel au sens humain d'une sage-femme et non à sa technicité.*

*Dans la continuité de ce travail, nous pourrions nous interroger sur le vécu des parents quand une anomalie est découverte et annoncée au moment de la naissance ?*

**Références**

**Bibliographiques**

1. Agence de la biomédecine. (consulté le 29/12/2011). présentation <http://www.agence-biomedecine.fr/agence>.
2. Article L2131-1 du code de la santé publique, modifié par la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 - art. 20
3. Driben A, Munnich A. Considérations humaines et questions éthiques. In: Frydman R, Szejer M. La Naissance. Paris: Albin Michel; 2010. p. 854-863.
4. Génétique. (consulté le 30/12/2011). Définition et Techniques. [http://www.genethique.org/doss\\_theme/dossiers/dpn/def\\_tech.htm](http://www.genethique.org/doss_theme/dossiers/dpn/def_tech.htm)
5. [Loi n°75-17 du 17 janvier 1975 - art. 5 JORF 18 janvier 1975](#)
6. Trente-deuxièmes journées nationales du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français; 2008 ; Paris. TOME XXXII publié le 3.12.2008.
7. Article 16 du code civil, créé par la [loi 94-653 1994-07-29 art. 1 I, II, art. 2 JORF 30 juillet 1994](#).
8. Sainte-Rose J. La condition juridique de l'enfant à naître. In: Muzny P. La liberté de la personne sur son corps. Paris: Dalloz; 2010. p. 21-29.
9. Article 725 du code civil, modifié par la [loi n°2001-1135 du 3 décembre 2001 - art. 19 JORF 4 décembre 2001 en vigueur le 1er juillet 2002](#).
10. Article 906 du code civil, modifié par la [loi n°2006-728 du 23 juin 2006 - art. 9 JORF 24 juin 2006 en vigueur le 1er janvier 2007](#).
11. Membrano M. La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique. Sci Soc Sante. 2001 Juin;19(2):31-60.
12. Article R162-17 du code de la santé publique (abrogé au 27 mai 2003), créé par le [décret n°97-578 du 28 mai 1997 - art. 1 JORF 31 mai 1997](#).
13. Article R4127-318 du code de la santé publique, modifié par le [décret n°2008-863 du 27 août 2008 - art. 1](#)

14. Article L4151-3 du code de la santé publique, modifié par la [loi n°2004-806 du 9 août 2004 - art. 104 JORF 11 août 2004](#).
15. Rousseau P. Psychopathologie et accompagnement du deuil périnatal. *J Gynecol Obst Bio R*. 1988; (17):285-294.
16. Dumoulin M. Les soignants de maternité et l'accompagnement du décès périnatal. In: Frydman R, Szejer M. *La Naissance*. Paris: Albin Michel; 2010. p. 974-982.
17. XXVème Congrès international de la population. (consulté le 10/03/2012). Evolution des naissances et des grossesses non désirées en France. Réflexions méthodologiques et éléments d'interprétation.  
[http://demoscope.ru/weekly/knigi/tours\\_2005/papers/iussp2005s51748.pdf](http://demoscope.ru/weekly/knigi/tours_2005/papers/iussp2005s51748.pdf)
18. Paillet A. Autour de la naissance : l'autorité de la médecine en question. In: Baszanger I, Bungener M, Paillet A. *Quelle médecine voulons nous ?*. Paris: La Dispute; 2002. p. 189-209.
19. Bydlowski M. *La dette de vie*. Paris: Presse Universitaire de France; 1997. p. 65-79.
20. Ribes B. *L'accompagnement des parents*. Paris: Dunod; 2003. p. 22.
21. Missonnier S. L'enfant du dedans et la relation d'objet virtuel. In Missonnier S, Golse B, Soulé M. *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*. Paris: Presse Universitaire de France; 2006. p. 119-144.
22. Raimbault G. *Lorsque l'enfant disparaît*. Paris: Odile Jacob; 1996. p. 238.
23. Paesmans C. (consulté le 15/03/2012). Le deuil  
[http://www.systemique.be/spip/article.php3?id\\_article=73](http://www.systemique.be/spip/article.php3?id_article=73)
24. Kübler-Ross E. *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides; 1975. p. 36-45.
25. Soubieux MJ. *Le berceau vide*. Ramonville Saint-Aignan: Erès; 2008. p.20-28.
- 26 Van Meerbeeck P, Jacques JP. *L'inentendu*. Bruxelles: De Boeck; 2009. p172.

27. De Mézerac I. Des soins palliatifs en maternité ?. *Vocation sage-femme*.2009 Sept;8(75):8-10.
28. Ruzsniewski M. Face à la maladie grave. Paris: Dunod; 1999. p.15-33.
29. Association de Formation et de Recherche sur l'Enfant et son Environnement. Visier JP. (consulté le 10/03/2012) Empathie.  
<http://www.afree.asso.fr/spip.php?article73>
30. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (consulté le 29/02/2012) choix. <http://www.cnrtl.fr/definition/choix>
31. Mahieu E. (consulté le 10/03/2012). Le choix du sujet en psychanalyse.  
<http://www.psicomundo.com/mahieu/projet.htm>
32. Michon C. Qu'est-ce que le libre arbitre. Paris: Librairie philosophique J. Vrin; 2011. p.7-16.
33. Article R.4127-35 du code de la santé publique
34. Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
35. Gold F, Simeoni U. Contexte historique de l'émergence des soins palliatifs en période néonatale. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 5-9.
36. Bétrémieux P, Parat S. Un projet de vie particulier. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 1-4.
37. Vialliard ML. Démarche palliative et projet de vie en période néonatale. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 11-21.
38. Kuhn P. Comment évaluer au mieux la douleur et l'inconfort du nouveau-né en soins palliatifs et/ou en fin de vie ?. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 167-181.

39. Dumoulin M, Valat AS. Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. *Études sur la mort*. 2001;(119):77-99.
40. Accueillir la souffrance psychique. *Analecta*.1996 Mar (1).
41. Tabet S. Je n'ai pas vu tes yeux. Saint-Amand-Montrond: Hachette Littératures; 2002. p17.
42. David D. Anomalies fœtales, deuil et représentations psychiques. In: Frydman R, Flis-Trèves M. Mourir avant de n'être ?. Paris: Odile Jacob; 1997. p. 83-88.
43. Langer H. Gabin. Paris: du Toucan; 2011.

# **Bibliographie**

## Livres

- Accueillir la souffrance psychique. Analecta.1996 Mar (1).
- Association petite Emilie. Interruption Médicale de Grossesse et deuil périnatal : Parents, toutes les questions que vous vous posez. 2007.
- Aubry R. Postface. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 295-296.
- Beaulieu MB. L'accompagnement au quotidien. Paris: Masson; 1997.
- Bétrémieux P, Parat S. Un projet de vie particulier. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 1-4.
- Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011.
- Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Nathan;1992.
- Bioy A, Bourgeois F, Nègre I. Communication soignant-soigné. Paris: Bréal; 2003.
- Bydlowski M. La dette de vie. Paris: Presse Universitaire de France; 1997.
- Clerget J. Spirale 31 Mort d'un bébé, deuil périnatal témoignage et réflexions. Ramonville Saint-Agne : érès ; 2004.
- David D. Anomalies fœtales, deuil et représentations psychiques. In: Frydman R, Flis-Trèves M. Mourir avant de n'être ?. Paris: Odile Jacob; 1997. p. 83-88.
- De Mézerac I. Un enfant pour l'éternité. Monaco: Du Rocher; 2004.
- Deruelle P, Clouqueur E, Depoortere MH, Thomas D, Dubos JP, Rakza T. Surveillance obstétricale et mode de naissance en cas de pathologie fœtale sans recours à l'interruption médicale de grossesse. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 61-70.
- Driben A, Munnich A. Considérations humaines et questions éthiques. In: Frydman R, Szejer M. La Naissance. Paris: Albin Michel; 2010. p. 854-863.

- Dumoulin M. Les soignants de maternité et l'accompagnement du décès périnatal. In: Frydman R, Szejer M. La Naissance. Paris: Albin Michel; 2010. p. 974-982.
- Dumoulin M, Valat AS. Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. Études sur la mort. 2001;(119):77-99.
- Frydman R, Szejer M. La Naissance. Paris: Albin Michel; 2010.
- Frydman R, Flis-Trèves M. Mourir avant de n'être ?. Paris: Odile Jacob; 1997.
- Grenier J. Absolu et choix. 3<sup>ème</sup> Ed. Paris: Presse Universitaire de France; 1970.
- Gold F, Simeoni U. Contexte historique de l'émergence des soins palliatifs en période néonatale. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 5-9.
- Haussaire-Niquet C. Le deuil périnatal : le vivre et l'accompagner. Barret-sur-Méouge: Le souffle d'Or; 2004.
- Jouan M. Psychologie morale. Paris: Librairie philosophique J. Vrin; 2008.
- Kuhn P. Comment évaluer au mieux la douleur et l'inconfort du nouveau-né en soins palliatifs et/ou en fin de vie ?. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 167-181.
- Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Genève: Labor et Fides; 1975. p. 36-45.
- Larger H. Gabin. Paris: du Toucan; 2011.
- Le Grand-Séville C, Morel MF, Zonabend F. Le fœtus, le nourrisson et la mort. Paris : L'Harmattan ; 1998.
- Manoukian A, Masseur A. La relation soignant-soigné. 2<sup>ème</sup> Ed. Rueil-Malmaison: Lamarre; 2008.
- Membrano M. La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique. Sci Soc Sante. 2001 Juin;19(2):31-60.

- Michon C. Qu'est-ce que le libre arbitre. Paris: Librairie philosophique J. Vrin; 2011. p.7-16.
- Milliez J. L'euthanasie du fœtus : médecine ou eugénisme ?. Paris: Odile Jacob; 1999.
- Missonnier S, Golse B, Soulé M. La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité. Paris: Presse Universitaire de France; 2006.
- N.Stern D, Bruschiweiller-Stern N, Freeland A. La naissance d'une mère. Paris: Odile Jacob; 1998.
- Oppenheim D. Parents en deuil : le temps reprend son cours. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2002.
- Paillet A. Autour de la naissance : l'autorité de la médecine en question. In: Baszanger I, Bungener M, Paillet A. Quelle médecine voulons nous ?. Paris: La Dispute; 2002. p. 189-209.
- Parat S, de Dreuzy P, Chabernaude JL. Assurer le confort de l'enfant. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 183-191.
- Raimbault G. Lorsque l'enfant disparaît. Paris: Odile Jacob; 1996.
- Ribes B. L'accompagnement des parents. Paris: Dunod; 2003. p 22.
- Rousseau P. Psychopathologie et accompagnement du deuil périnatal. J Gynecol Obst Bio R. 1988; (17):285-294.
- Ruszniewski M. Face à la maladie grave. Paris: Dunod; 1999.
- Sainte-Rose J. La condition juridique de l'enfant à naître. In: Muzny P. La liberté de la personne sur son corps. Paris: Dalloz; 2010. p. 21-29.
- Séguret S et Al. Le bébé du diagnostic prénatal. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2003.
- Sinason V. Comprendre votre enfant handicapé. Paris: Albin Michel; 2001.
- Soubieux MJ. Le berceau vide. Ramonville Saint-Aignan: Erès; 2008.

- Stillbirth LE. Psychological consequences and strategies of management. In: Milunsky A. Advances in Perinatal Medicine. New York: Plenum; 1983. p. 205-45.
- Tabet S. Je n'ai pas vu tes yeux. Saint-Amand-Montrond: Hachette Littératures; 2002. p17.
- Toulat J. Le droit de naître. Paris: Pygmalion; 1979.
- Van Meerbeeck P, Jacques JP. L'inattendu. Bruxelles: De Boeck; 2009.
- Vialliard ML. Démarche palliative et projet de vie en période néonatale. In: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 11-21.

### **Mémoire :**

- Bourgeois M. Deuil périnatal : vécu et accompagnement des sages-femmes [mémoire sages-femmes]. Dijon: 2011.
- Stérin-Lesage. Les alternatives à l'interruption médicale de grossesse : Parcours et vécu des couples [mémoire sages-femmes]. Bourg en Bresse : Université Claude Bernard Lyon 1 Faculté de Médecine Rockefeller; 2010.
- De Farcy de Pontfarcy C. Etude exploratoire qualitative de la traversée du deuil de parents qui, devant un diagnostic de malformation létale chez leur enfant, ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle [mémoire sages-femmes]. Bruxelles: Haute école Leonard De Vinci Institut Supérieur d'Enseignement Infirmier; 2010.

### **Articles :**

- De Mézerac I. Des soins palliatifs en maternité ?. Vocation sage-femme.2009 Sept;8(75):8-10.
- De Mézerac I. Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? Quel sens donner à cette démarche ? Le point de vue des parents. La Revue Sage-Femme. 2009 Déc; 8(6):334-339.

- Dumoulin Maryse et Valat Anne-Sylvie. Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. *Études sur la mort*. 2001;(119):77-99.
- Membrano M. La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique. *Sci Soc Sante*. 2001 Juin;19(2):31-60.
- Rousseau P. Psychopathologie et accompagnement du deuil périnatal. *J Gynecol Obst Bio R*. 1988; (17):285-294.

### **Sites internet**

- XXVème Congrès international de la population. (consulté le 10/03/2012). Evolution des naissances et des grossesses non désirées en France. Réflexions méthodologiques et éléments d'interprétation.  
[http://demoscope.ru/weekly/knigi/tours\\_2005/papers/iussp2005s51748.pdf](http://demoscope.ru/weekly/knigi/tours_2005/papers/iussp2005s51748.pdf)
- Génétique. (consulté le 30/12/2011).  
[http://www.genethique.org/doss\\_theme/dossiers/dpn/def\\_tech.htm](http://www.genethique.org/doss_theme/dossiers/dpn/def_tech.htm)
- Agence de la biomédecine. (consulté le 29/12/2011).  
<http://www.agence-biomedecine.fr/agence>.
- Paesmans C. (consulté le 15/03/2012). Le deuil.  
[http://www.systemique.be/spip/article.php3?id\\_article=73](http://www.systemique.be/spip/article.php3?id_article=73)
- Association de Formation et de Recherche sur l'Enfant et son Environnement. Visier JP. (consulté le 10/03/2012) Empathie. <http://www.afree.asso.fr/spip.php?article73>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (consulté le 29/02/2012). choix.  
<http://www.cnrtl.fr/definition/choix>
- Mahieu E. (consulté le 10/03/2012). Le choix du sujet en psychanalyse.  
<http://www.psicomundo.com/mahieu/projet.htm>
- Le service public de la diffusion du droit. (consulté le 28/02/2012)  
<http://www.legifrance.gouv.fr/>

- Association SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité. (Consulté le 24/03/2012). <http://spama.asso.fr/fr/>

### **Textes législatifs**

- [Le Code de Déontologie Médicale Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995.](#)
- Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- Article L2131-1 du code de la santé publique, modifié par la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 - art. 20. relative au diagnostic anténatal.
- [Loi n°75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse - art. 5 JORF 18 janvier 1975](#)
- Article 16 du code civil, créé par la [loi 94-653 1994-07-29 art. 1 I, II](#), relative au respect du corps humain- [JORF 30 juillet 1994](#) .
- Article 725 du code civil, modifié par la [loi n°2001-1135 du 3 décembre 2001 - r](#)relative aux droits du conjoint survivant et des enfants adultérins et modernisant diverses dispositions de droit successoraux-[JORF 4 décembre 2001 en vigueur le 1er juillet 2002.](#)
- Article 906 du code civil, modifié par la [loi n°2006-728 du 23 juin 2006](#) portant réforme des successions et des libéralités- [JORF 24 juin 2006 en vigueur le 1er janvier 2007.](#)
- Article R.162-17 du code de la santé publique (abrogé au 27 mai 2003), créé par le [décret n°97-578 du 28 mai 1997 - art. 1 JORF 31 mai 1997.](#)
- Article R.4127-318 du code de la santé publique, modifié par le [décret n°2008-863 du 27 août 2008 - art. 1.](#)
- Article L.4151-3 du code de la santé publique, modifié par la [loi n°2004-806 du 9 août 2004 - art. 104 JORF 11 août 2004.](#)

# ***Annexes***

## *Annexe I*

### **Guide d'entretien**

- Présentez-moi votre famille
  
  - Parlez-moi de votre grossesse
  
  - Parlez-moi de l'annonce
  
  - Finalement qu'est ce qui vous a amené à faire ce choix ?
  
  - Comment les professionnels y ont réagi selon vous ?
  
  - Parlez-moi de votre grossesse après l'annonce ?
  
  - Comment vous imaginiez votre bébé ?
  
  - Racontez-moi votre accouchement
  
  - Parlez-moi des moments avec votre enfant après la naissance
  
  - Racontez-moi votre retour à domicile
  
  - A votre avis, comment des familles dans votre situation pourraient être accompagnées ?
- 
- Et après ? Avez-vous des projets ? (autres grossesse ou pas ?)

## ***Annexe II***

*Diffusion avec l'accord de l'association SPAMA*



Centre Hospitalier Régional  
Universitaire de Lille

### **POLE FEMME, MERE ET NOUVEAU-NE**

Hôpital Jeanne de Flandre

#### **ANTICIPATION DE SOINS PALLIATIFS NEONATALS**

Fiche de recueil des souhaits parentaux pour la prise en charge de leur nouveau-né

Sont concernés par cette fiche les nouveau-nés porteurs d'une malformation létale pour lesquels une décision de non-réanimation ou de soins palliatifs a été prise préalablement à la naissance conjointement entre les parents et le CPDPN. Ce protocole d'anticipation de soins palliatifs n'exclut pas une évaluation postnatale pour confirmer la pathologie du nouveau-né.

L'objectif de cette fiche est de favoriser une fin de vie « harmonieuse » pour l'enfant autorisant un attachement et une démarche de deuil pour les parents, tout en permettant au nouveau-né de mourir dans la dignité en lui assurant un accompagnement et des soins de confort en compagnie de sa famille dans la mesure du possible.

Ce document a pour but de recueillir l'ensemble des informations nécessaires au bon déroulement de l'accueil du nouveau-né et d'assurer une continuité entre les périodes anté et post-natales. Il doit être rempli au cours des différentes consultations de diagnostic anténatal. Il peut ainsi servir de support afin de s'assurer que les différents aspects concernant la prise en charge du nouveau-né ont été abordés avec les parents et que les informations ont pu ainsi leur être transmises.

Les parents ont toute liberté de revenir sur leur décision et il est du rôle de l'équipe de médecine foetale de respecter et de s'adapter aux éventuels changements exprimés par le couple.

Pour toute information contacter :

Philippe Deruelle : [philippe.deruelle@chru-lille.fr](mailto:philippe.deruelle@chru-lille.fr)

ou Thameur Rakza : [thameur.rakza@chru-lille.fr](mailto:thameur.rakza@chru-lille.fr)

CENTRE HOSPITALIER REGIONAL UNIVERSITAIRE  
2 avenue Oscar Lambret– 59037 LILLE Cédex  
Standard CHRU : 03 20 44 59 62 – Métro CHR Calmette

Fiche de recueil des souhaits parentaux pour la prise en charge de leur nouveau-né

Nom de la mère : .....

Date de naissance de la mère:.....

Nom du père : .....

MEDECINS REFERENTS :

Au CPDPN de Lille :

Obstétricien : .....

Pédiatre : .....

Spécialiste : .....

Maternité d'origine / Obstétricien de la Maternité d'origine :

...../.....

Médecin traitant : .....

DDG : ..... Date prévue d'accouchement : .....

PATHOLOGIE SUSPECTEE / DIAGNOSTIQUEE :

.....

Explorations réalisées en anténatal :

CARYOTYPE (amnio/BT/PSF) : Date : .....

Résultat : .....

Autre(s):.....

.....

NB : Préciser si certains examens n'ont pas été réalisés car non souhaités par les parents.

CONSULTATIONS ANTENATALES

Accompagnement médical :

Date	Intervenant	Eléments évoqués au cours de la consultation

Pronostic annoncé :.....

Résumé de la prise en charge néonatale souhaitée :

.....  
.....  
.....  
.....

Motivation(s) de la décision des parents :.....  
.....

Accompagnement psychologique :

Psychologue : ..... Date de consultation : .....

Commentaire éventuel : .....  
.....  
.....

Suivi prévu en post partum : OUI NON

Accompagnement social : Assistante sociale :.....

Difficultés rencontrées :.....  
.....  
.....

#### SOUHAITS POUR LA SALLE DE NAISSANCE

Lieu prévu d'accouchement :.....

Intervention(s) préalable(s) à l'accouchement :.....  
.....  
.....

Accompagnant : .....

ERCF : OUI NON

CAT si ARCF : .....  
.....  
.....

#### Accueil du nouveau né :

Peau à peau souhaité : OUI NON avec la mère avec le père

Allaitement précoce souhaité : OUI NON

EN MATERNITE

Examen(s) à réaliser pour confirmer la pathologie :

.....  
.....  
.....

Allaitement souhaité : OUI            NON

Souhait vis-à-vis de la famille (fratrie, grands-parents ...):

.....  
.....  
.....

Devenir souhaité pour l'enfant après son séjour en maternité :

.....  
.....

SOUHAIT EN CAS DE DECES

Autopsie : OUI            NON

Rituel souhaité : OUI            NON

Si oui, de quel ordre : .....

SOUHAIT PARTICULIER DES PATIENTS, QUESTIONS POSEES PAR  
LESPARENTS :

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

### **Résumé :**

Dans le cas d'un diagnostic prénatal révélant une affection fœtale d'une « particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic », nous constatons, depuis quelques années, une augmentation du nombre de parents désirant poursuivre la grossesse alors qu'une interruption médicale de grossesse pourrait être autorisée. Afin de leur proposer un accompagnement le plus adéquat possible, nous nous sommes intéressés à leur vécu dès l'annonce de la pathologie jusqu'au post-partum. Cette étude qualitative a été menée à partir d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de sept mères et d'un couple domiciliés dans sept départements français. Elle révèle qu'il n'est pas possible d'établir un « accompagnement type » tant chaque situation est singulière, nécessitant une adaptation des sages femmes aux besoins de chaque couple. Toutefois, ces parents ont besoin de ne pas être jugés dans leur choix, d'être entourés d'une équipe prête à s'investir dans chaque situation particulière. Il est important d'accompagner ces parents afin de favoriser leur « travail de deuil » : le deuil de l'enfant « normal » qu'ils attendaient ou celui de l'enfant décédé. Ces situations font avant tout appel au sens humain de la sage-femme et non à sa technicité.

### **Abstract :**

In case of prenatal diagnostic showing a foetal complaint "with a particular gravity recognized as incurable at diagnostic time", we note for many years, an increase of the parents number wishing to go through all the pregnancy cycle even if they could ask legally for a medical interruption of pregnancy. In order to propose an appropriate accompaniment in function of their needs, we developed a specific interest to their life experiences from the announcement of the pathology to the postpartum. This qualitative study has been done with half-directive interviews on seven mothers and one couple living in seven different departments. This study reveal us as it is not possible to establish a "standard accompaniment" so much the situation is specific for each case, necessitating midwives adaptation to each couples needs. However, these parents need to be support in their choices, to don't be judged, to be with a team ready to take investments in every particular situation. It is important to go on with these parents in order to help them to "wear mourning": mourning of the "normal kind" as they were expecting or of the deceased kind. These situations request above all the human skills of the midwife and not her technical skills.

**Mots clés :** *interruption médicale de grossesse, diagnostic anténatal, soins palliatifs, vécu.*

**Titre :** Poursuivre la grossesse avec une atteinte fœtale autorisant une IMG : quel vécu pour les parents ?

**Auteur :** REMY Claire

**École de sages-femmes de DIJON**

**Promotion 2008-2012**