

Université Claude Bernard LYON 1
Faculté de Médecine Rockefeller
ÉCOLE DE SAGES-FEMMES DE BOURG EN BRESSE

Les alternatives à l'interruption médicale de grossesse :
Parcours et vécu des couples

Mémoire présenté et soutenu par
Marie-Aurore STÉRIN-LESAGE
Née le 25 janvier 1987
En vue de l'obtention du diplôme d'état de Sage-Femme

Année 2010

Université Claude Bernard LYON 1
Faculté de Médecine Rockefeller
ÉCOLE DE SAGES-FEMMES DE BOURG EN BRESSE

Les alternatives à l'interruption médicale de grossesse :
Parcours et vécu des couples

Mémoire présenté et soutenu par
Marie-Aurore STÉRIN-LESAGE
Née le 25 janvier 1987
En vue de l'obtention du diplôme d'état de Sage-Femme

Année 2010

REMERCIEMENTS

Aux couples qui m'ont livré avec émotion une partie de leur histoire. Nous vous remercions pour l'accueil que vous nous avez réservé et nous espérons être dignes de la confiance que vous nous avez accordée.

A l'équipe du service de diagnostic anténatal de l'HFME, en particulier au Professeur GAUCHERAND ainsi qu'aux sages-femmes Marie-Ange ALLARY, Marie-Pierre PERRIÈRE et Sahara MARINO sans qui je n'aurais pu commencer ce travail et qui m'a permis de construire cette réflexion. Nous vous remercions pour votre accueil, votre disponibilité et de nous avoir partagé vos expériences.

Aux Docteurs BOVIER-LAPIERRE qui m'ont fait part de leur vécu au CAMPS et de leur questionnement éthique,

A ma famille qui m'a toujours soutenue, aidée, motivée et plus particulièrement à maman avec qui nous avons discuté de longues heures sur le sujet et qui m'a aidé à voir toujours plus loin, et à Clémence qui s'est fait la correctrice d'un jour,

A mon mari pour sa présence, son aide précieuse et son amour,

A mes amis de promotion pour leur entraide et leur amour de cette profession que nous partageons,

A tous ces professionnels de santé qui m'ont encadré pendant ces quatre années d'étude, à mes monitrices, particulièrement à ma guidante Florence CHICHOUX pour sa souplesse et son implication dans mon travail.

A ces familles que j'ai eu la chance de rencontrer sur ma route et qui sont la preuve que toute vie vaut la peine d'être vécue.

«En ce qui nous concerne, nous nous proposons d'accompagner ces enfants différents, ces enfants non viables, mais aussi les enfants qui auraient pu vivre mais qui ont été condamnés à mort en raison de leur maladie jugée incurable...

Nous ne pouvons pas soigner, essayons de prendre soin»

Pr Philippe Engelmann

SOMMAIRE

<u>INTRODUCTION</u>	13
----------------------------------	-----------

PREMIÈRE PARTIE: LE DIAGNOSTIC ANTÉNATAL: ANNONCE D'UNE MALFORMATION EN ANTÉNATAL ET ALTERNATIVES À L'IMG

I. Dépistage et diagnostic prénatal.....14

1. Naissance de la médecine foetale.....	14
2. Le diagnostic prénatal: définition et fonctionnement.....	14
3. Législation autour du DPN.....	18
4. Finalité du DPN.....	19
5. L'annonce d'un diagnostic en anténatal.....	20

II. L'accueil d'un enfant différent.....24

1. IMG, législation et indications.....	24
2. Le choix de ne pas recourir à l'IMG.....	26
2.1. Pour l'émergence d'une autonomie.....	27
2.2. L'Accompagnement ou les soins palliatifs en maternité.....	28
2.2.1. Le rapport au temps.....	29
2.2.2. La sensation d'existence dans le regard de l'autre.....	29
2.2.3. La prise en charge pluridisciplinaire.....	30
2.2.4. La démarche d'écoute et d'accueil.....	31
2.2.5. Les soins de confort de l'enfant.....	31
2.2.6. L'accompagnement de l'entourage dans le deuil.....	31
2.2.7. Les limites des soins palliatifs en maternité.....	32
2.3. L'accueil d'un enfant porteur de handicap non légal.....	33

DEUXIÈME PARTIE : ÉTUDE

I. Objectifs et hypothèses.....	36
II. Matériel et méthodes.....	37
1. Une étude qualitative.....	37
1.1. L'entretien semi directif.....	37
1.2. Population et échantillon.....	37
1.3. Réalisation des entretiens.....	39
1.4. La trame d'entretien.....	39
1.5. Méthode d'analyse des données.....	40
III. Résultats.....	40
1. Les données générales des entretiens.....	41
1.1. Le lieu.....	41
1.2. La durée.....	41
2. Caractéristiques de l'échantillon.....	41
2.1. L'âge au moment de la grossesse.....	41
2.2. La grossesse.....	41
2.3. La pathologie foetale.....	42
2.4. Le délai depuis la grossesse en question.....	42
2.5. L'accompagnement.....	42
2.6. Les grossesses ultérieures	43
3. Avant l'annonce	43
3.1. Le début de grossesse.....	43
3.2. Le rapport à l'enfant.....	44
3.3. Le rapport aux examens.....	44
4. L'annonce.....	45
4.1. Une succession d'annonces.....	45
4.2. La première annonce.....	46
4.2.1. Comment les couples l'ont-ils appris?.....	46
4.2.2. Comment les couples l'ont ils vécu?.....	49

4.2.3.	Qu'est ce que les couples ont compris du diagnostic?.....	53
5.	Le choix de ne pas recourir à l'IMG.....	54
5.1.	Les déterminants de la décision.....	54
5.1.1.	Une évidence.....	54
5.1.2.	Un lien à l'enfant déjà fort.....	55
5.1.3.	Prêts à accueillir un enfant différent.....	55
5.1.4.	La peur de la culpabilité.....	55
5.1.5.	Les valeurs.....	55
5.1.6.	Les antécédents.....	55
5.1.7.	Une part de liberté.....	56
5.2.	Les aides à la prise de décision.....	56
5.2.1.	La réflexion au préalable.....	56
5.2.2.	Acceptation, proposition de l'alternative, et soutien par l'équipe.....	57
5.2.3.	Pas de risque à poursuivre la grossesse.....	57
5.2.4.	Accord dans le couple.....	57
5.3.	Difficulté à faire le choix.....	57
5.3.1.	Plusieurs choix à faire.....	57
5.3.2.	Un choix peu répandu.....	58
5.3.3.	Un choix jugé.....	59
5.4.	Une décision de couple?.....	59
6.	Le vécu de la grossesse en général.....	59
6.1.	Des ressentis variés.....	59
6.1.1.	Angoisse, peur, stress.....	60
6.1.2.	Ambivalence.....	60
6.1.3.	Désespoir, colère.....	60
6.1.4.	Moments heureux.....	60
6.1.5.	Solitude.....	61
6.1.6.	Culpabilité.....	61
6.1.7.	«Déni» du problème.....	61
6.1.8.	Impuissance.....	61
6.1.9.	Peine, chagrin, souffrance.....	61
6.1.10.	Sentiment de persécution.....	62

6.2.	Une relation très particulière avec l'enfant.....	62
6.3.	Un combat tout au long du parcours.....	62
7.	La prise en charge médicale.....	63
7.1.	Pendant la grossesse.....	63
7.1.1.	La disponibilité des équipes.....	64
7.1.2.	Une relation de confiance et d'écoute.....	64
7.1.3.	Une prise en charge pluridisciplinaire.....	64
7.1.4.	Le respect de la décision.....	64
7.1.5.	L'information.....	65
7.1.6.	Des indécidations et attitudes blessantes.....	65
7.1.7.	Des attitudes alarmistes.....	65
7.1.8.	Une pression autour de l'amniocentèse.....	66
7.1.9.	Un manque de lien.....	66
7.1.10.	Une erreur médicale.....	67
7.2.	Autour de la naissance.....	67
7.2.1.	L'importance d'aborder tous les points.....	67
7.2.2.	L'équipe, une présence rassurante.....	68
7.2.3.	L'écoute des besoins des patientes.....	68
7.3.	Après la naissance.....	68
7.3.1.	Un suivi avec pédopsychiatre ou un psychologue.....	68
7.3.2.	Des visites de l'équipe en suite de couche.....	69
7.3.3.	Le soutien de l'équipe.....	69
7.3.4.	Des propositions de relais, des aides.....	69
8.	L'accompagnement.....	70
8.1.	L'entourage.....	70
8.1.1.	La difficulté pour l'entourage de comprendre.....	70
8.1.2.	La volonté de faire exister son enfant aux yeux des autres.....	72
8.2.	Les associations ou forums.....	72
8.3.	La religion.....	73
9.	La naissance et après.....	73
9.1.	Les moments précédant la naissance.....	73
9.1.1.	Les peurs.....	74

9.2.	L'accouchement.....	75
9.3.	La rencontre avec l'enfant.....	75
9.3.1.	Rapide car l'enfant a nécessité des soins.....	75
9.3.2.	Un moment unique.....	75
9.3.3.	Un moment douloureux.....	76
9.3.4.	Des sentiments ambivalents.....	76
9.3.5.	La prise en charge de l'équipe.....	77
9.4.	Les suites de couche.....	77
9.5.	Le service de néonatalogie.....	78
9.6.	«L'après» dans les situations d'accompagnement.....	78
9.6.1.	Le retour à la maison.....	78
9.6.2.	Une force.....	79
9.6.3.	Le deuil.....	79
10.	Les conséquences de ce parcours.....	80
10.1.	Une épreuve traumatisante.....	80
10.2.	Les grossesses suivantes.....	80
10.3.	La relation de couple.....	80
10.4.	La fratrie.....	81
10.5.	Comment les parents vivent-ils ce parcours aujourd'hui?.....	81
10.5.1.	Ceux qui ont accompagné leur enfant.....	81
10.5.2.	Ceux qui ont accueilli un enfant porteur de handicap.....	83
10.5.3.	D'une manière générale.....	83

TROISIÈME PARTIE : DISCUSSION

I.	Discussion du travail.....	85
1.	Un travail original.....	85
2.	Limites et difficultés de l'étude.....	85
II.	Discussion des résultats.....	87
1.	La prise en charge médicale.....	87

2. Le vécu du parcours.....	92
3. Le choix de ne pas recourir à l'IMG.....	97
III. Propositions.....	100
1. Formation et connaissance des professionnels sur l'annonce en anténatal et l'accompagnement des couples concernés.....	100
2. Offrir les différentes possibilités à tous les couples.....	101
3. Réalisation d'un livret d'informations.....	102
4. Mise en place de professionnels référents.....	103
CONCLUSION.....	105
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	106
BIBLIOGRAPHIE.....	108
ANNEXES.....	110

LEXIQUE

A FDPHE : Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant

CAMPS : Centre d'Aide Medico-Social Précoce

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CFEF : Collège Français d'Echographie Foetale

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Pré-Natal

CSP : Code de la Santé Public

CREBIOP : Centres Régionaux d'Etude de Biologie Pré-Natal

DAN : Diagnostic Anté-Natal

DPN : Diagnostic Pré-Natal

HEH : Hôpital Edouard Herriot

HFME : Hôpital Femme-Mère-Enfant

IMG : Interruption Médical de Grossesse

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

ITG : Interruption Thérapeutique de Grossesse

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

PMA : Procréation Médicalement Assisté

PVC : Prélèvements de Villosités Chorales

RCIU : Retard de Croissance Intra-Utérin

SA : Semaine d'Aménorrhée

T18 : Trisomie 18

INTRODUCTION

Les progrès constants de la médecine en matière d'imagerie et d'investigation *in utero* conduisent à l'augmentation des découvertes de malformations foetales. Cependant, les connaissances scientifiques n'évoluent pas au même rythme que la technologie et peu de solutions curatives sont disponibles pour le fœtus.

Comme nous le rappelle l'article L2213-1 du code de la santé publique: «*L'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) peut être pratiquée [...] s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic*»[1]. De ce fait la seule issue proposée à ces grossesses reste le plus souvent l'interruption médicale de grossesse.

Pourtant, certains couples remettent en cause cette pratique légitimée par le corps social et médical. Ils décident de poursuivre la grossesse malgré le fait qu'il a été diagnostiqué une maladie létale, incurable ou de mauvais pronostic chez leur enfant. Ces parents sont alors prêts à accueillir et à accompagner leur enfant quelques fois dans l'incertitude de sa pathologie, de la qualité de sa vie à venir et même alors qu'il ne pourra pas vivre. Cela n'est pas sans bousculer les esprits à l'heure «du risque zéro», de la suprématie de la «normalité» et du «droit à l'enfant parfait».

Ainsi, ce choix peut être déroutant pour certains, notamment pour les équipes en charge de ces parents, et soulève en tous cas de nombreuses questions: qu'est ce qui anime ces couples? Pourquoi font-ils ce choix? Comment vivent-ils ce parcours?

Face à cette problématique du choix de garder un fœtus au devenir incertain, nous nous proposons de retracer dans une première partie le contexte dans lequel les demandes de ces couples ont été reçues, c'est à dire celui du diagnostic anténatal actuel. Nous verrons ensuite comment l'annonce d'une pathologie foetale peut elle déboucher sur des choix autres que l'IMG.

Dans une deuxième partie, nous nous proposons d'analyser le parcours de dix couples que nous avons rencontrés à l'occasion d'un entretien.

Notre but sera de proposer, dans une troisième partie, à la lumière des vécus de ces couples, des pistes de réflexion à partir des difficultés décrites par ces parents.

PREMIÈRE PARTIE: LE DIAGNOSTIC ANTÉNATAL: ANNONCE D'UNE MALFORMATION EN ANTÉNATAL ET ALTERNATIVES À L'IMG

I. Dépistage et diagnostic prénatal

1. Naissance de la médecine foetale

L'obstétrique a pris un tournant important de son histoire au cours des années 70. En effet, les voies d'accès direct et indirect au fœtus *in utero* se sont développées.

Les nombreux progrès dans les domaines de la biologie, de la radiologie, de la néonatalogie, de la chirurgie pédiatrique, de la génétique et de l'obstétrique ont concouru ensemble à l'élaboration de cette nouvelle spécialité qu'est la médecine foetale.

« A l'aide des ultrasons, l'échographie a rendu « transparent » le ventre maternel, révélant à l'oeil du médecin un nouveau type de patient: le fœtus en gestation»[2]. Il est alors devenu possible d'observer la croissance du fœtus et de surveiller le bon développement de ses organes.

De plus, l'imagerie médicale (IRM, scanner), qui s'est peu à peu affinée et l'apparition des techniques de prélèvements fœtaux (amniocentèse, ponction de trophoblaste, prélèvement de sang fœtal, biopsie, etc.) ont considérablement élargi le champ du diagnostic prénatal, avec l'apparition de la génétique et de la biologie moléculaire ouvrant ainsi la possibilité de déchiffrer directement le génome foetal.

La vie fœtale a pris une nouvelle place au sein de la médecine périnatale, mais également sur les plans culturel, social et psychologique, dans l'esprit des parents et des médecins. *« La vie fœtale est ainsi devenue le premier chapitre de la biographie humaine. » [3].*

2. Le diagnostic prénatal: définition et fonctionnement

Le diagnostic prénatal correspond à tout acte diagnostique accompli en vue de déterminer ou de prévoir l'état de l'enfant à venir. Le Dictionnaire permanent de bioéthique et

des biotechnologies définit le DPN comme « *un diagnostic porté sur l'embryon ou le foetus humain in utero, qu'il s'agisse de déceler une anomalie morphologique ou une maladie génétique ou chromosomique actuelle, ou d'une prédisposition à développer une maladie dans le futur* ». Il désigne donc l'ensemble des examens mis en oeuvre pour le dépistage précoce des maladies ou des malformations du foetus et l'établissement d'un pronostic. Le terme de dépistage prénatal ou anténatal est également employé mais il convient de distinguer dépistage et diagnostic prénatal, notions bien souvent confondues. Le dépistage prénatal permet de détecter majoritairement un facteur de risque d'un handicap, c'est le cas de la trisomie 21 par exemple. Le diagnostic prénatal permet quant à lui de constater ou d'exclure de manière certaine la présence d'une anomalie. Souvent, le diagnostic est fait suite à un dépistage positif. Ainsi, le dosage des marqueurs sériques est une méthode de dépistage des grossesses « à haut risque » et l'amnioscentèse une méthode de diagnostic. De même l'examen échographique entre dans une politique de dépistage pour des grossesses sans risque particulier ni anomalies cliniques.

Le diagnostic d'une anomalie foetale se pose dans deux types de circonstances : au cours d'une grossesse où le risque de survenue d'une anomalie pouvait être prévu du fait des antécédents personnels ou bien au cours d'une grossesse jusque là sans histoire où l'anomalie n'était *à priori* pas prévisible mais a été détectée par la surveillance médicale de la grossesse et par des dépistages qui sont aujourd'hui généralisés.

Dans le cas où le risque d'anomalies foetales n'est pas prévisible, c'est surtout lors des trois échographies trimestrielles conseillées dans le suivi des grossesses normales (12 SA, 22 SA et 32 SA) que des anomalies sont détectées. Cependant, grâce à la performance croissante des échographes et à l'expérience grandissante des opérateurs, on peut dépister des anomalies foetales dès 12 SA.

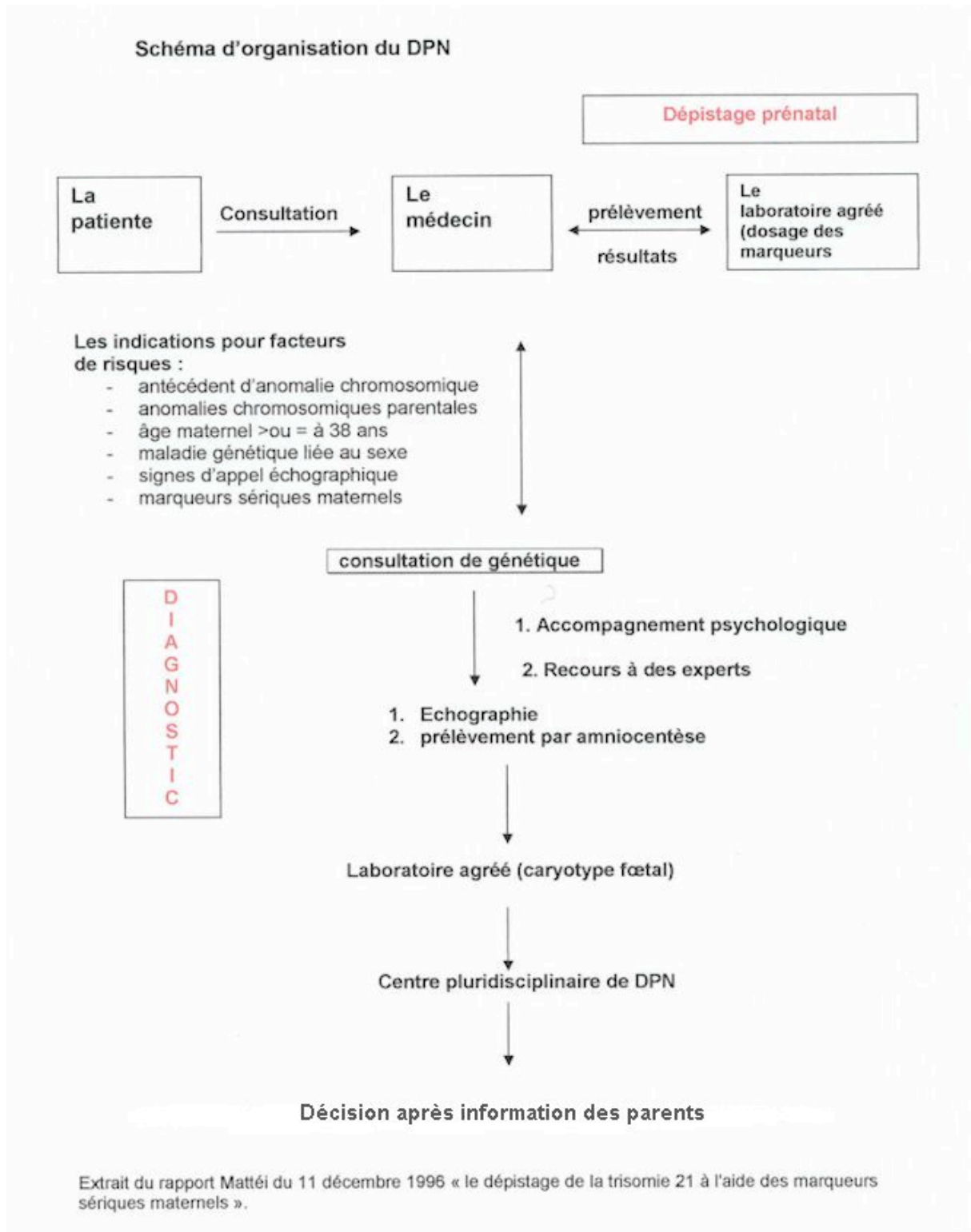
Lorsque le risque d'anomalies foetales est prévisible, l'objectif essentiel du diagnostic prénatal est de déterminer si le foetus est atteint. Il peut s'agir de n'importe quelle affection ou infection maternelle ou d'un risque tératogène résultant d'un médicament, d'un toxique, ou de radiations.

L'appartenance d'un groupe à risque peut être le fait de l'âge maternel ou de l'existence dans la famille d'une maladie génétiquement transmissible. Les possibilités de diagnostic devront présenter une fiabilité suffisante, et ne pas accroître le doute ou mettre en péril

directement ou indirectement une grossesse normale. Chaque exploration ou test entrepris sera choisi pour sa sensibilité (absence de faux négatif), sa spécificité (absence de faux positif) et son faible effet iatrogène ne doit pas mettre la grossesse en péril).

Quels que soient les signes d'appels, le diagnostic anténatal doit permettre à toutes les femmes d'en bénéficier. La prise en charge de certains examens est assurée depuis 1980 par une convention signée entre la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) et l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE). Cette convention régit le développement des centres de diagnostics des anomalies chromosomiques et concerne toutes les femmes qui présentent un risque élevé. Les examens sont donc remboursés par la Sécurité Sociale. L'organisation administrative de ce projet est coordonnée par l'Association qui gère le financement alloué par la CNAMTS. Des centres régionaux Centres Régionaux d'Etude de Biologie Prénatale (CREBIOP) sont agréés par l'Association et permettent une collaboration étroite des trois disciplines : l'obstétrique, la génétique et la biologie.

En prenant l'exemple du dépistage de la trisomie 21, voici comment nous pouvons comprendre le fonctionnement du DPN:



Les pratiques cliniques nées des avancées techniques du DPN ont conduit à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques par les équipes médicales. Ces recommandations ont elles-mêmes été reprises par le législateur.

3. Législation autour du DPN

Le DPN est réglementé par la Loi du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal [4]. La définition du DPN est reprise à l'article L162-16 qui dispose : « *le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* ».

Dès 1985, le Comité National d'Ethique (CCNE) a publié un avis relatif au DPN pour rappeler les règles à respecter. Dans cet avis, il est recommandé d'organiser des centres de DPN multidisciplinaires comportant un médecin généticien, un biologiste généticien, un pédiatre néonatalogue et un spécialiste en échographie foetale. Le recours au diagnostic ne doit avoir lieu «*que dans tous les cas où la probabilité d'erreur de l'examen est suffisamment faible pour entraîner une certitude ou quasi certitude sur l'existence d'une anomalie génétique*»[5].

Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) ont été créés par cette même loi du 29 juillet 1994 [6-7], et mis en fonctionnement en 1999. Leur objectif est de regrouper toutes les compétences médicales pour assurer au mieux le diagnostic et le traitement des anomalies ou des malformations fœtales.

Il existe 48 CPDPN en France dont l'autorisation est délivrée par l'Agence Nationale de la Biomédecine pour une durée de cinq ans. Il existe un agrément ministériel pour chaque praticien qui doit justifier, dans son secteur de spécialité, de sa compétence clinique et pratique.

Le CPDPN peut être consulté, soit directement par la femme enceinte, soit par son médecin qui adresse au centre son dossier médical. Le centre propose des investigations complémentaires ou recourt à des avis extérieurs spécialisés s'il y a lieu d'étayer les pronostics et diagnostics. Le centre indique à la patiente ou à son médecin d'éventuelles possibilités de prise en charge thérapeutique et lui propose, le cas échéant, une orientation

vers des structures spécialisées. Ces propositions sont présentées à la patiente ou à son médecin par un ou plusieurs membres de l'équipe pluridisciplinaire après concertation au sein de celle-ci.

Cependant, les affections diagnostiquées sont parfois graves et incurables et le médecin peut se trouver confronté à des limites thérapeutiques. Ainsi, en cas de «*pathologie d'une particulière gravité*», la loi française autorise les CPDPN à pratiquer une interruption médicale de grossesse sans limite de terme, lorsque les parents sont demandeurs.

4. Finalité du DPN

Sur la finalité du diagnostic prénatal, la première loi de bioéthique du 29 juillet 1994 indiquait : «*Le diagnostic prénatal a pour but une intervention diagnostique ou thérapeutique sur l'embryon ou le fœtus. Il ne peut avoir pour objet que de prévenir ou de traiter une affection d'une particulière gravité, dans l'intérêt de l'enfant à naître*» .

La loi de bioéthique du 6 août 2004 indique : «*Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité. Il doit être précédé d'une consultation médicale adaptée à l'affection recherchée* »[4].

Cette définition confirme la finalité strictement médicale du DPN pour éviter de voir se développer un diagnostic prénatal de convenance personnelle ou informative comme la connaissance du sexe par exemple. L'intervention a pour but d'infirmer ou de confirmer l'existence d'une anomalie chez l'enfant à naître.

Le diagnostic peut permettre un traitement *in utero* ou après la naissance. C'est par exemple le cas de certaines pathologies cardiaques où la connaissance de l'affection permettra une prise en charge optimale avec naissance de l'enfant dans une maternité de niveau trois et prise en charge chirurgicale rapide.

Cependant, force est de constater que les thérapeutiques en anténatal sont limitées et que le DPN conduit le plus souvent à une IMG. C'est le cas en particulier de la trisomie 21 où 97 % des enfants diagnostiqués sont avortés [8].

5. L'annonce d'un diagnostic en anténatal

« Un enfant (...) va naître. Mais voilà, il arrive parfois qu'un jour, (...), parents et enfants se trouvent soudain précipités dans un monde inconnu de souffrance et de douleur. Souvent quelques regards, quelques mots, de trop lourds silences ont suffi...Et de ce jour, meurtris, vacillants, commence pour eux une nouvelle vie à laquelle rien ni personne ne les avait préparés. » [7].

L'annonce du handicap en pré et post-natal est une situation relativement fréquente car environ 2 à 4 % des fœtus sont atteints de malformations congénitales se révélant en période pré ou post-natale. La fréquence de la trisomie 21 est d'environ 1/600 à 1/700 grossesses. Les cardiopathies congénitales représentent environ 0,5 à 1% des naissances.

Dès la première échographie, peuvent être diagnostiquées de nombreuses pathologies foetales. Tout parent, confronté à l'annonce d'un diagnostic péjoratif concernant la santé mentale ou physique de son enfant, ou encore à la potentialité d'une anomalie, vit cet évènement comme un traumatisme [7]. Chaque mot prononcé par le corps médical prendra une importance toute particulière. Le moment de l'annonce sera à jamais gravé dans leurs esprits. Nombreux sont les parents qui sont capables de décrire très précisément ce moment en répétant mot à mot ce qu'il leur a été dit lors de l'annonce. Il s'agit en effet d'un choc brutal qui va venir bouleverser le reste de la grossesse, son déroulement et quelquefois même sa poursuite.

Les circonstances de découverte d'un diagnostic prénatal sont rarement cliniques, mais le plus souvent le dépistage est soit échographique ou par une autre imagerie, soit biologique sur un prélèvement foetal ou sur un prélèvement maternel. Dans ce cadre, il s'agit plus souvent d'une succession d'annonces. Par exemple, il y aura pour commencer une suspicion de malformation à l'échographie puis des confirmations venant affiner le diagnostic au fil des rencontres avec les différents professionnels, des échographies, et des rendus de résultats.

L'annonce du diagnostic est également un moment particulièrement difficile pour les soignants. Il s'agit pour eux de trouver les mots les moins traumatisants, tout en étant certains d'être correctement compris par le couple. Cependant, la brutalité du drame peut plonger les parents dans un état de sidération qui ne leur permet plus d'entendre ce qu'on leur dit, malgré de longues explications répétées. Il en résultera un décalage entre les informations que les soignants pensent avoir transmises et ce que les couples ont réellement perçu ou compris. Il

faut en effet du temps pour sortir du choc, pour entendre et pour intégrer des informations douloureuses. Il conviendra alors d'y revenir lors des prochains rendez-vous en s'adaptant au rythme de compréhension et d'acceptation des parents.

«Il n'y a pas de recettes à l'annonce d'un handicap» [7] mais on pourra toutefois donner des repères afin que cette révélation soit la moins traumatique possible.

Dès 1985 une circulaire du 28 novembre est publiée, relative à la sensibilisation du personnel de la maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille (J.O. du 21/12/85), puis une deuxième circulaire du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post-natale d'une maladie ou d'une malformation [4].

Des réflexions sur les façons possibles d'annoncer sont nées de l'expérience des obstétriciens et de leur collaboration avec les psychanalystes. Pour M.J. Soubieux, il est important de garder une attitude neutre pendant l'échographie, ce qui permet de se concentrer sur le diagnostic et de réfléchir aux mots à prononcer. Il est important, avant toute échographie, surtout lorsqu'il s'agit d'une échographie à visée diagnostique, de signifier aux parents que le professionnel réalise un examen médical et qu'il doit donc être très concentré. Il sera disponible pour les questions des parents au terme de l'examen. M.J. Soubieux conseille de recevoir ensuite la femme rhabillée dans un bureau, afin de prendre le temps d'expliquer le diagnostic et de formuler le pronostic [2].

A titre d'exemple, l'équipe du Professeur GAUCHERAND à l'hôpital femme-mère-enfant (HFME) de Lyon adopte à peu près cette attitude au sein de son service de diagnostic prénatal : le couple est reçu par l'échographe référent du service puis, une fois l'échographie terminée, le gynécologue rejoint le couple et l'échographe afin de faire la synthèse de ce qui a été vu durant l'examen et des éventuels résultats reçus. Ce moment d'échange entre le gynécologue, l'échographe et les parents permet l'établissement d'un pronostic, de reformuler des points mal compris par les parents et d'organiser la prise en charge ultérieure en mettant le couple au centre des décisions.

Le Dr Georges HADDAD, vice-président du Collège Français d'Echographie Foetale (CFEF) propose lui aussi quelques pré requis qui, selon lui, doivent être connus des professionnels [9].

Pour lui, l'annonce en période néo-natale suit globalement les mêmes cas de figures du post-natal. Il est souhaitable devant la découverte d'une malformation, qu'une équipe de deux

professionnels participent au processus de révélation de la malformation. Cette équipe doit toujours rencontrer ensemble les deux parents.

Il insiste sur le fait que la notion de temps est primordiale. De fait, la spécificité de l'annonce prénatale justifie qu'il n'y ait jamais d'urgence à annoncer une malformation dépistée en prénatal. Il faut utiliser le temps qu'il faut, ne pas hésiter à préférer une annonce différée, en présence du conjoint et sans présence étrangère (parents, frères et sœurs, etc....). Il faudra également laisser du temps entre deux consultations et avant toute décision pour permettre aux parents d'accuser le choc, de se libérer pour écouter et permettre au futur d'exister, même s'il est chargé d'angoisses. Bien souvent, parents et professionnels ont tendance à vouloir précipiter les choses afin de se débarrasser de cette douleur insupportable, la tentation surgissant de faire suivre ce diagnostic prénatal d'une IMG à court terme.

Le lieu de l'annonce n'est pas non plus à négliger. Un lieu intime, calme permettra d'instaurer une relation de confiance entre le professionnel et le couple.

Bien évidemment, il est évident que la personne qui annoncera le diagnostic devra avoir des connaissances solides sur la maladie ou les malformations qui affectent l'enfant afin de pouvoir répondre aux questions immédiates des parents et poursuivre cette relation de confiance.

«Les mots constituent à eux seuls une véritable interruption du fantasme, une amputation de la charge imaginaire de la parentalité, un trauma psychique» [9]. Cela montre bien l'importance des paroles prononcées lors d'une annonce. Ces paroles s'inscrivent en effet de manière indélébiles dans la mémoire des parents. Il faut donc que le professionnel ait conscience de la portée de ses paroles en veillant à utiliser un langage adapté aux parents et à ne pas se réfugier dans un vocabulaire trop technique. De plus, les attitudes, gestes et expressions de l'annonceur ont une grande importance car elles seront toutes perçues par le couple.

Enfin le Dr. HADDAD explique que lors de l'annonce, le médecin a bien plus qu'un rôle d'«annonceur», il est également le réceptacle du choc et des réactions des parents. Il existe chez le couple une déception, une véritable distorsion entre l'enfant imaginaire et la nouvelle réalité de l'enfant à venir entraînant une blessure narcissique. Cette blessure va provoquer une culpabilité des parents qui se sentent «pour quelque chose» dans ce qui arrive à leur enfant avec vacillation de l'identité parentale. Les parents vont avoir des réactions multiples. Ils vont élaborer une défense, passant par le déni, en refusant par exemple le

diagnostic, puis par une révolte: «pourquoi nous?», révolte contre le médecin, la société puis par un rejet de l'enfant conduisant souvent à l'IMG, quelque fois par une surprotection de l'enfant, et enfin par un repli familial avec isolement et découragement [9].

Le médecin, ou plus largement l'équipe médicale a donc une «fonction contenant» envers les parents. En ce sens que les parents vont pouvoir projeter sur les équipes leurs affects contradictoires. Puis grâce à l'écoute et à l'empathie du professionnel, ils pourront unifier leur pensée et leurs idées, ce qui permettra d'amorcer une reprise du dialogue favorable à une autonomie dans le choix par la suite.

Pour revenir à la notion de temps, si importante lors de l'annonce, le facteur temps n'est pas toujours constructif quand il existe un doute par rapport au diagnostic ou au pronostic. L'attente peut alors se faire dans une angoisse intolérable et il faut que les parents puissent rencontrer un spécialiste (échographiste de deuxième niveau ou pédiatre) le plus rapidement possible afin d'affirmer ou de confirmer le diagnostic.

Dans un second temps, il faudra organiser avec le couple les rendez-vous avec différents intervenants. Les parents pourront rencontrer un spécialiste du ou des organes malformés, ce dernier devenant l'interlocuteur de choix qui fera le lien entre le pré et le post natal, instaurant alors une véritable continuité dans les soins. Une prise en charge psychologique par un professionnel entraîné paraît également indispensable. Une rencontre si possible avec d'autres parents ayant eu un enfant présentant la même pathologie avec le même parcours, peut être envisagée et discutée avec les parents.

Ainsi on se rend bien compte qu'il n'y a pas de «recette» à l'annonce d'une malformation ou d'une pathologie chez le fœtus. De fait, *«comment rendre intelligible ce moment dont le sens échappe à ceux même qui le vivent?(...), il n'existe pas d'annonce heureuse. Il n'existe pas de médecin heureux de faire l'annonce d'un handicap»*[9].

Cependant, plusieurs personnes ayant travaillées et ayant été confrontées à la situation d'annonce du handicap, nous proposent des clés, des outils pour que nous soyons les moins traumatisants. Pour conclure, le pédopsychiatre P. Ben Soussan insiste sur ce point, il faut *«résolument nous engager à penser que l'annonce n'a de sens que si elle se conjugue à l'accompagnement et que notre travail premier se situe bien là, à cheminer avec ces familles affectées, dans le temps.»*[9].

II. L'accueil d'un enfant différent

Malgré les progrès de la médecine fœtale, il persiste des cas où l'anomalie dont est porteur le fœtus est létale ou telle qu'un handicap très sévère est à prévoir. Dans ces cas là, où le *«foetus est atteint d'une pathologie d'une particulière gravité non curable au moment du diagnostic»*, il existe une possibilité légale de recourir à une interruption dite médicale de grossesse, quel que soit le terme de la grossesse. Cependant, certains couples font un choix autre, celui d'accueillir un enfant porteur de handicap ou dont le pronostic vital est engagé.

1. IMG, législation et indications

Avant de nous interroger sur les alternatives à l'IMG, il est intéressant de connaître les lois qui régissent l'IMG. Déjà, il est important d'avoir en tête que l'interruption médicale de grossesse doit toujours être demandée par la le couple après information éclairée et accepté par un collègue d'experts. Elle doit être réservée à des situations particulières. Il faut savoir qu'elle peut toujours laisser des séquelles indélébiles chez les parents.

Le Code de la santé publique distingue deux types de situations : si la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme (insuffisance cardiaque, rénale ou respiratoire, cancer...) ou s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

En ce qui concerne la santé de la mère, les motifs peuvent être variés. Ce peut être aussi bien sa santé physique ou psychique (viol, inceste...). La seule restriction réside finalement dans l'exigence d'un péril grave.

Quant à la santé de l'enfant, ce peut être une anomalie physique et mentale. Il faut que la maladie soit grave et incurable: ainsi l'IMG est réservée à des situations sans espoirs.

Le motif thérapeutique doit être attesté par deux médecins d'une équipe pluridisciplinaire exerçant dans un établissement agréé, après examen et discussion. La loi de 1994 impose que l'un des médecins exerce son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire. Les médecins rédigent une consultation en trois exemplaires: une pour la femme et une pour chaque médecin.

Les IMG représentent environ 12 % de la mortalité périnatale française, et l'on estime que leur nombre annuel se situe, en France, entre 1000 et 1200 [6]. Les conditions autorisant l'avortement ont été fixées par le Code de la Santé Publique (CSP), par les articles L162-1 à L162-13. L'interruption volontaire de grossesse est régie par les lois du 17 Janvier 1975 et du 31 Décembre 1979. Ces mêmes lois sont applicables à l'interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique (ITG), modifiées par la loi du 29 Juillet 1994, et régies par les alinéas 12 et 13 de l'article 162 du CSP :

- Art L. 162-12 : l'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

- Art. L. 162-13 : les dispositions des articles L 162-2 et L162-8 à L162-10 sont applicables à l'interruption volontaire de la grossesse pratiquée pour motif thérapeutique.

Actuellement, dans la pratique médicale, le terme d'interruption "thérapeutique" de grossesse est de moins en moins utilisé : c'est l'IMG qui est retenue. Cela vient souligner implicitement le rôle du médecin ou du problème médical dans la décision.

Les indications actuelles d'IMG sont, essentiellement, les anomalies neurologiques (anencéphalie, spina-bifida, microcéphalie...), les anomalies génétiques (maladies héréditaires à transmission autosomique dominante, récessives ou liées au sexe), les anomalies chromosomiques (la trisomie 21), les anomalies graves et étendues du squelette et de l'appareil locomoteur et les polymalformations viscérales. Plus rarement il s'agira d'anomalies du système réno-urinaire, d'anomalies cardiaques et de hernies de la coupole diaphragmatique. Ces indications sont proposées quand le pronostic vital est fortement engagé. Enfin, très rarement les indications pourront être les anomalies de la paroi et les anomalies limitées et isolées des membres telles que les agénésies de membres.

Ces indications résultent non d'une liste, mais d'un consensus toujours laissé à l'appréciation des équipes. Le fait que la décision soit prise par un CPDPN constitue cependant un garde-fou, l'assurance qu'il n'y a pas de dérives. Toutefois, la loi est souple afin qu'il puisse y avoir une évaluation de la situation au cas par cas.

Devant ces pathologies, nombreux sont les parents qui demandent une IMG et cela est bien légitime car les indications d'IMG font l'objet d'un consensus au sein des équipes de DPN. En effet, la société a beaucoup évolué et il existe d'importantes transformations des représentations sociales relatives au fœtus, à la normalité et au handicap. Néanmoins, certains couples, apparemment de plus en plus nombreux d'après les études [11], pour des raisons religieuses, personnelles ou conjoncturelles (diagnostic tardif par exemple) ne souhaitent pas s'orienter vers une IMG et souhaitent voir se poursuivre la grossesse.

2. Le choix de ne pas recourir à l'IMG

L'annonce du diagnostic, lorsque celui autorise une interruption de grossesse, va conduire les parents à la difficulté de faire un choix. Chaque situation est singulière et peut poser des problèmes éthiques, psychologiques, religieux, difficiles à résoudre, pour les parents eux-mêmes et pour les équipes.

Aussi on peut distinguer deux situations quelques fois intriquées, quelques fois bien différentes.

Soit l'enfant est porteur d'une malformation n'engageant , *à priori*, pas le pronostic vital. On est dans le cas des maladies incurables. Pour donner des exemples, il s'agira des maladies liées aux chromosomes (trisomies 21) ou des malformations touchant le cerveau (agénésie du corps calleux, *spina bifida*..).

Soit l'enfant est porteur d'une pathologie, *à priori*, létale et l'enfant aura de grandes chances de décéder *in utero* ou peu de temps après sa naissance. C'est par exemple le cas de certaines cardiopathies, des hernies diaphragmatiques, des agénésies rénales bilatérales...

Ces deux cas sont à notre avis à distinguer car les répercussions sur la vie des futurs parents ne sera pas la même. Dans un cas, les parents se préparent à accueillir un enfant différent au sein de leur foyer, enfant avec un retard mental et psychomoteur par exemple, et dans l'autre, les parents se préparent à accompagner leur enfant vers le décès.

Cependant, le DAN, même s'il est performant, ne peut souvent pas établir un pronostic exact, notamment celui de la létalité. C'est pourquoi nous insistons sur le caractère *à priori* létal ou non des situations. Il faut donc bien comprendre que l'incertitude persistera très

souvent et les parents devront en être informés afin de faire un choix éclairé. C'est cette incertitude qui peut freiner parents et équipes et faire préférer l'IMG.

Toutefois, il s'agit là bien d'un choix et pour cela, il faut que la question de l'alternative à l'IMG puisse se poser.

2.1. Pour l'émergence d'une autonomie

L'annonce d'une maladie grave ou létale chez l'enfant à naître, engendre le plus souvent une sidération qui clôt l'espace psychique et la liberté de choix des parents. Ils se retrouvent dans une vulnérabilité totale, comme remis entre les mains des soignants. Dans le cadre du DAN, il faut toutefois tenter de réintroduire la liberté des parents afin que ces derniers fassent le choix le meilleur pour eux, tout au moins le «moins pire» pour leur avenir.

Afin que les parents puissent élaborer un choix en toute autonomie, ici encore la notion de temps est primordiale. Et ceux, pour qu'ils puissent aller au delà des effets immédiats de l'annonce et ré-habiter leur vie de futurs parents. Ils pourront, en s'appuyant sur l'équipe, dépasser la sidération dans laquelle l'annonce les a plongé et se sentir acteurs de leur cheminement. Ils seront alors en mesure de prendre une décision qui leur sera propre.

De plus ce temps permettra aux professionnels de santé d'unifier leurs discours et de reprendre tous les examens pour en faire une synthèse. Ils seront alors en mesure de donner aux parents des informations les plus claires et rigoureuses possibles. Cependant, ces informations ne peuvent prétendre colmater toute la dimension d'incertitude. Il s'agit aussi d'évoquer avec le couple la limite de la connaissance médicale et du DAN. C'est à ce moment-là que le médecin peut proposer aux parents plusieurs alternatives.

Mais pour que le choix ne soit pas un choix à sens unique, il apparaît nécessaire de réfléchir à une nouvelle organisation des services de DAN. Isabelle de Mézerac, fondatrice de l'association SPAMA (Soin Palliatif en Maternité) propose que des bénévoles, ayant vécu une expérience similaire pourraient témoigner et accompagner ces parents confrontés à une telle situation en ouvrant ainsi un espace dé-médicalisé autour d'eux [12]. Tous ces temps de relations, de transmission d'informations, de cheminement et d'ouverture semblent essentiels pour créer un espace de liberté et vivre pleinement le choix de poursuivre ou non une grossesse, même dans un contexte de létalité.

Ainsi, pour rétablir la liberté des parents lorsqu'il s'agit pour eux de faire un choix qui, quel qu'il soit, bouleversera leur avenir, l'équipe doit savoir accueillir leur souffrance, les écouter, faire bénéficier la mère de soins médicaux attentionnés et enfin les prendre dans leur globalité en mettant en place un accompagnement pluridisciplinaire.

Les parents ont fait leur choix...ne pas interrompre la grossesse. Ils se préparent à accueillir leur enfant d'une manière différente. Soit l'accompagner vers son décès prématuré, soit l'accompagner dans sa vie avec son handicap. Voici deux situations singulières que nous nous proposons de découvrir.

2.2. L'Accompagnement ou les soins palliatifs en maternité

Il semble paradoxal voir antinomique de parler de soins palliatifs en maternité. Pourtant il est des situations où la naissance et la mort se côtoient. L'accompagnement à partir de la vie intra-utérine jusqu'au décès de l'enfant non viable peut se rapprocher de la démarche palliative.

Le préambule des statuts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs [13], affirme que : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une **approche globale** de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leurs objectifs sont de soulager les **douleurs physiques** ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la **souffrance psychologique, sociale et spirituelle**. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent au **malade** en tant que personne, à sa **famille** et à ses **proches**, à domicile ou en institution. La formation des soignants et des bénévoles fait partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la **meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès** et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être ratifiés.* »

Aussi Isabelle de Mézérac a travaillé cette question à la lumière de son expérience d'accompagnement de son dernier enfant porteur de T18. Elle établit des parallèles entre

l'accompagnement des naissances d'enfants porteurs de handicaps létaux et les soins palliatifs. C'est avec les docteurs JP Lucot et D Mallet qu'elle propose des *«réflexions autour d'un berceau vide»*. *« La démarche de soins palliatifs doit être modulée afin de l'adapter à la maternité puisque la personne au seuil de la mort est un bébé à naître et que son entourage le plus proche est le couple de ses parents et notamment la femme qui le porte. La particularité de cette démarche est d'agir en deux temps : le temps de l'accompagnement de la future mère pendant la grossesse, puis celui de son enfant à la naissance. Elle signifie un changement de regard sur toutes les composantes humaines et médicales de la situation. »*[10].

Plusieurs principes des soins palliatifs peuvent être appliqués dans l'accompagnement: le rapport au temps, la sensation d'existence dans le regard de l'autre, la prise en charge pluridisciplinaire, les soins du nouveau-né et l'accompagnement de l'entourage dans le deuil.

La particularité de cette démarche est d'agir en deux temps: le temps de l'accompagnement de la future mère pendant sa grossesse puis celui de son enfant à la naissance.

2.2.1. Le rapport au temps

L'approche palliative met l'accent sur le quotidien. C'est la devise de l'ici et maintenant, du *« carpe diem »*. Il s'agit d'aider la personne et son entourage à vivre jour après jour le temps à venir que l'on ne peut maîtriser. *«En réintroduisant le quotidien dans l'expérience maternelle, les soignants peuvent apprendre à valoriser le présent, tout en prenant compte du passé qui peut envahir le vécu de cette maternité, tout en veillant au futur qui peut effrayer »* [10]. Le temps sera ainsi une donnée qui structurera le couple et un axe à respecter. Il faudra pouvoir donner du sens à ce temps si particulier où vie et mort se côtoient.

2.2.2. La sensation d'existence dans le regard de l'autre

L'approche palliative accorde une grande importance au regard que nous portons sur l'autre souffrant, regard qui est porteur de vie ou de mort. Les soignants ainsi que l'entourage peuvent témoigner par leur attitude que l'enfant à naître demeure un vivant et ne disparaît pas derrière son handicap.

En effet, lors de l'annonce d'un diagnostic d'une pathologie létale touchant le fœtus, les parents sont souvent sidérés, envahis par une représentation de l'enfant qui se résume à sa malformation. Le Professeur Puech, chef de service du CPDPN du CHU de Lille fait la

remarque que « *le diagnostic peut détruire par sa violence l'identité, voire la présence de l'enfant à naître in utero.* » [10] .

Le travail du médecin et particulièrement celui de l'échographiste sera alors de tenter de réintroduire une vision plus globale du fœtus en ne le réduisant pas à ses malformations. L'échographie, au lieu de donner une vision du fœtus focalisée sur le handicap pourra au contraire permettre aux parents de réintroduire l'humanité de leur enfant. Cette attitude permet au couple de reprendre une place normale de parents vivant une grossesse et d'investir leur enfant.

2.2.3. La prise en charge pluridisciplinaire

Le socle de l'approche palliative est l'accompagnement. Cela signifie être à côté, dans une attitude de proximité, de disponibilité, d'attention et de respect. Pour le Docteur Mallet, « *l'accompagnant se veut solidaire de ce que vit la personne souffrante, sans chercher à rationaliser, ni à tout maîtriser. Bien au contraire, il accepte l'ambivalence, la complexité des émotions et des discours.* » [13].

En maternité, cet accompagnement nécessite une approche pluridisciplinaire. Aucune compétence isolée n'a réponse à la souffrance des parents. On peut parler de «holding» de l'équipe disciplinaire en ce sens que l'équipe «porte» la mère pour que la mère puisse «porter» son enfant.

Le suivi technique de la grossesse garde toute sa place, il permet de rétablir la maman dans le processus normal de la grossesse afin d'assurer sa sécurité médicale en surveillant l'apparition de complications éventuelles. De même l'intervention du pédiatre peut permettre d'apaiser les angoisses maternelles en anticipant les circonstances de la naissance. Enfin, l'accompagnement psychologique a également toute sa place. Le psychologue joue un rôle de réceptacle des angoisses de chacun, autant celles du couple que celles des soignants. Il se place entre eux et peut se positionner en traducteur des réactions des uns et des autres.

Il existe aussi d'autres propositions de soutien plus spécifiques ou plus personnelles. Elles peuvent être proposées lors de toute la grossesse. Selon les besoins du couples il pourra s'agir de l'haptonomie ou de la sophrologie. Des couples pourront aussi éprouver le besoin de rencontrer des couples ayant vécu la même expérience qu'eux.

2.2.4. La démarche d'écoute et d'accueil

La démarche palliative est basée sur une relation de confiance entre le soignant, la personne souffrante qui va mourir et sa famille.

Pendant la grossesse, il s'agira d'évoquer les souhaits et besoins des parents au moment de la naissance de leur enfant. A tout moment de la grossesse, au moment de la naissance ou après, il faudra veiller à laisser un espace de communication ouvert afin de permettre aux parents d'évoquer leur vécu, leurs doutes, leurs souhaits et leurs craintes. Ce sont eux qui vont construire un projet de soins pour leur enfant et cela va venir renforcer leur sentiment d'être des parents compétents, soutenus dans leur rôle par l'équipe soignante. Comme nous le rappelle Françoise Molénat, *«la qualité des regards professionnels, tout ce qui peut signer la valeur humaine de l'enfant et l'intérêt pour le bien être des parents, participera à la qualité de l'accueil»* [13]. Toute sensation d'abandon de la part des professionnels dans ces moments de grande sensibilité, porte en elle un « pouvoir pathogène » quant aux liens d'attache-ments au sein de la famille.

2.2.5. Les soins de confort de l'enfant

La prise en charge palliative a pour objectif d'assurer au mieux le confort du bébé. Toute cette prise en charge se fait en concertation avec les parents. Il faudra veiller à ce que les besoins de base du bébé soient satisfaits : chaleur, hydratation, hygiène, alimentation. Cet objectif implique aussi de savoir reconnaître les signes de souffrance ou de stress du nouveau-né à travers des grilles d'évaluation de la douleur qui permettent d'estimer le degré d'«inconfort» du bébé. Des médicaments antalgiques ou sédatifs pourront éventuellement être utilisés en cas de souffrance physique du bébé.

2.2.6. L'accompagnement de l'entourage dans le deuil

Dans l'approche palliative, la personne est considérée comme immergée dans un tissu de relations. Si la mort est une expérience solitaire par excellence, elle est aussi le temps où les échanges relationnels se retrouvent réactivés de façon intense. Le décès survenant à l'hôpital, les équipes doivent aussi assumer un rôle d'accompagnement. Un rôle d'accompagnement pas uniquement de la mère et de l'enfant, alors au centre des préoccupations mais aussi du père, des autres enfants et du reste de l'entourage. En effet, le reste de l'entourage va faire irruption dans ce processus d'accompagnement et il peut être lui

aussi en souffrance. Cela nécessite donc une véritable attitude d'accueil par le personnel soignant de la maternité.

Dans un contexte de poursuite de la grossesse où l'on sait que l'enfant va décéder précocement, il faut se rappeler que, avant tout, c'est une naissance qui se vit. Ce moment sera chargé de joies, de découvertes, de contacts physiques avec le bébé, de photographies à prendre, même si l'on sait que le temps est compté.

Cette approche ne nie pas la dimension du deuil. Au contraire, elle en souligne l'importance et en permet l'expression. De ce fait, l'hôpital devra s'adapter aux familles et devra pouvoir proposer un lieu et le temps nécessaire pour que chacun de ses membres puisse pratiquer ses propres rituels de deuil.

Plus tard, un relais auprès d'associations ou de groupes de paroles aura aussi une importance pour que les parents endeuillés puissent bénéficier d'entretiens personnels ou d'échanges collectifs. *«Il s'agit d'accompagner le deuil, sans créer de dépendance, et d'aider à repartir dans la vie» [12].*

2.2.7. Les limites des soins palliatifs en maternité

L'accompagnement des nouveaux-nés porteurs de handicaps létaux sous forme de soins palliatifs peut soulever plusieurs difficultés. L'une des principales réside dans l'élaboration d'un pronostic anténatal précis pouvant rendre incertain le caractère léthal d'une pathologie fœtale. De plus, il peut exister une discordance entre différentes visions des couples. Certains imaginent un décès rapide ce qui n'est pas toujours le cas. D'autres espèrent plus ou moins consciemment, une erreur médicale. Ces incertitudes ou décalages sont sources de limites aux situations d'accompagnement pour les équipes médicales. Les conséquences de la décision parentale de soins palliatifs ou d'accompagnement impliquent d'informer le couple des différentes évolutions possibles à chaque étape. Ainsi, pour l'équipe en charge de la grossesse, il est capital de discuter, de définir et d'anticiper les modalités de surveillance de la grossesse mais aussi le mode d'accouchement et la surveillance fœtale qui lui est habituellement associée.

2.3. L'accueil d'un enfant porteur de handicap non létal

Bien que l'on commence à trouver des écrits sur l'accompagnement d'un nouveau-né porteur d'un handicap létal, il n'existe dans la littérature médicale que très peu d'écrits portants sur l'accompagnement des couples qui poursuivent une grossesse dans le cadre d'une pathologie non létale. Cela est certainement révélateur de l'accueil que la société réserve à ces situations. A quoi cela sert-il de compliquer sa vie avec un enfant porteur d'un handicap lourd alors que l'on a le choix de ne pas l'accueillir? Déjà il est difficile pour un grand nombre de concevoir l'accompagnement d'un enfant qui va décéder mais il semble encore plus incompréhensible d'accueillir un enfant handicapé à vie, surtout lorsque l'on sait que notre société propose peu de solutions d'accueil pour ces enfants.

Pour la prise en charge de ces couples, on pourra trouver des points similaires avec l'accompagnement des enfants porteurs de handicap létal et avec l'accompagnement d'une découverte inopinée de handicap à la naissance.

En anténatal, la prise en charge des couples aura beaucoup de points communs avec celle des couples. Il s'agira de permettre à l'enfant à venir d'exister au-delà de son handicap en ne le réduisant pas à sa malformation. Les échographies seront un moment où les parents pourront se ré-approprier leur enfant en dépassant son handicap, en appréciant son évolution comme celle d'un enfant «normal». Il faudra essayer de trouver le juste équilibre entre la multiplicité des examens qui peut être mal vécue par les couples et un désintéressement de la part de l'équipe à partir du moment où le couple a fait le choix de ne pas interrompre.

La prise en charge devra être pluridisciplinaire en permettant aux parents de rencontrer des spécialistes du handicap dont leur enfant est porteur, ou des familles ayant un enfant porteur du même handicap. De plus l'équipe devra rester dans cette démarche d'écoute et d'accueil des couples et de la fratrie en proposant des aides spécifiques. Par exemple il peut s'avérer important que la fratrie rencontre un psychologue pour que chacun se sente écouté dans cette épreuve qui peut avoir tendance à en évincer certains.

En postnatal, on peut se calquer sur les recommandations d'annonce du handicap que fait le Dr HADADD [9]. Pendant la durée de l'hospitalisation un référent responsable doit être nommé et passer chaque jour, afin d'effectuer le lien entre les parents et les autres spécialistes éventuels. Le séjour à la maternité est marquant car c'est à ce moment là où l'on

confirme le handicap de l'enfant. Ce handicap devient réalité. Il n'est plus possible pour les parents d'être dans le déni du handicap de leur enfant.

Certains enfants ne nécessiteront pas d'une prise en charge médicale particulière alors que d'autres auront besoin de soins ou même de gestes chirurgicaux. L'enfant sera donc peut être séparé de sa mère dès la naissance, dans un service de néonatalogie par exemple et il faudra veiller à l'instauration du lien mère-enfant, mis à mal en situation de handicap.

L'intervention d'un psychologue ou d'un pédopsychiatre semble ici essentielle et peut débiter ou poursuivre un suivi déjà commencé. En effet, il s'agit aussi dans ces situations d'accueil du handicap, aux parents de faire un deuil. Deuil de l'enfant parfait, de l'enfant imaginé et confrontation à l'enfant réel. Les parents vont devoir apprendre à connaître cet «*enfant insuffisamment bon*» [16] qui les renvoie à une profonde blessure narcissique.

Quelques jours après la sortie de la maternité, les parents et l'enfant seront revus pour continuer le processus de révélation du handicap, par exemple pour donner le résultat du caryotype définitif. Il faut que les parents puissent toujours avoir la possibilité dans les jours, voire dans les semaines qui suivent la naissance de téléphoner à une personne dans le service pour poser leur questions afin d'éviter qu'ils ne s'isolent. Il faut également évoquer avec les parents la possibilité de prendre contact avec des associations soit locales, soit des associations spécialisées dans la pathologie en question ou avec des parents ayant eu le même parcours. De plus, un lien avec le CAMPS (Centre d'Aide Médico-Sociale Précoce) devra être fait car c'est un lieu privilégié d'accueil et de soin des enfants porteurs de handicap et de leur famille.

Dans ces situations, un des rôles principal du corps médical est de soulager les souffrances du couple. En effet, même si elle s'était préparée, l'arrivée dans un foyer d'un enfant présentant un voire plusieurs handicaps est toujours vécue comme une profonde injustice et génère dans cette famille une douleur intense. Le but des professionnels de la santé est d'atténuer cette douleur et de permettre à l'enfant de développer un potentiel toujours présent quelque soit son degré d'atteinte physique et mentale. Il faut se souvenir que les parents garderont toujours une blessure narcissique profonde, même s'ils ont choisi de poursuivre la grossesse en connaissance de cause.

En tous les cas, ce choix de ne pas recourir à l'IMG peut être déroutant pour certains et nous a amené, à travers notre travail de recherche, à nous poser plusieurs questions: qu'est ce qui anime ces couples? Pourquoi font ils ce choix? Comment vivent ils ce parcours?

DEUXIÈME PARTIE : ÉTUDE

I. Objectifs et hypothèses

Pour répondre à notre problématique nous avons décidé de rencontrer des couples ayant fait le choix de ne pas recourir à l'IMG. Pour guider nos entretiens nous avons créé une trame cherchant à répondre à quatre principaux objectifs.

Le premier est d'identifier le parcours de ces couples depuis le premier diagnostic jusqu'à la naissance de leur enfant, et même après. Le second est d'analyser leur vécu en tant que parents et en tant que patients au sein d'une institution. Le suivant est d'analyser leurs émotions et leurs ressentis provoqués par ce parcours. Enfin, le dernier objectif vise à comprendre les raisons qui les ont poussés à faire ce choix.

Nous avons, au préalable de notre recherche, formulé plusieurs hypothèses résultant de notre expérience sur le terrain, de nos lectures, de nos rencontres etc...

- Concernant le parcours des couples, il existe une difficulté de prise en charge de la part des institutions du fait de la rareté de la situation. Les parents se sentent donc seuls et en proie à un «parcours du combattant». Ils trouvent peu de relais de la part des équipes.
- Concernant leur vécu, il existe une incompréhension de la part des équipes, de la famille, des proches, et donc un manque de soutien de la part de ces personnes.
- Les couples ont exprimé plusieurs ressentis et émotions, telles que la culpabilité, la colère, de la solitude, de l'injustice. Il y a certainement des différences de ressentis dans le couple.
- Les raisons qui les ont poussés à faire ce choix sont la religion, le milieu familial, les expériences personnelles par rapport à la mort, au handicap, les rencontres ou témoignages de parents, d'associations. La notion de temps qui a été donné pour faire le choix et le suivi qui a été mis en place sont aussi des déterminants de la décision.

II. Matériel et méthodes

1. Une étude qualitative

Notre travail vise à étudier le vécu des couples, en particulier celui des femmes qui ont fait le choix de poursuivre la grossesse alors que l'interruption médicale de grossesse était possible, ainsi que les raisons de ce choix. Ce travail se fonde sur une étude qualitative descriptive, basée sur la réalisation et l'analyse d'entretiens semi directifs conduits auprès, des femmes le plus souvent, ou des couples. La méthode par questionnaire a d'emblée été écartée car elle nécessite une taille d'échantillon importante pour que les statistiques soient interprétables. De plus, pour analyser, un vécu, les conséquences psychologiques engendrées par le parcours et l'élaboration d'un choix, il est nécessaire de procéder à une analyse détaillée du discours et de l'attitude verbale et non verbale des couples. Cela justifie d'autant plus le choix de l'entretien. Dans le cadre de notre travail, la taille de l'échantillon ne pouvait qu'être très limitée compte tenu du thème abordé. Mais, dans l'analyse qualitative, la quantité n'est pas le critère principal de la validité des résultats, le but est plutôt d'aboutir à une discussion.

1.1. L'entretien semi directif

Ce type d'entretien nous a permis une véritable rencontre avec les patientes. Nous avons essayé de laisser la parole assez libre en créant un climat d'écoute. Une grille d'entretien constituée d'une quinzaine de questions nous a permis de recentrer le discours lorsque cela était nécessaire mais globalement, une fois le but de l'entretien exposé aux patientes, ces dernières ont suivi la trame assez spontanément. Il s'agissait, pour les couples ou patientes de décrire leur parcours et l'élaboration de leur choix d'une façon chronologique depuis le début de la grossesse jusqu'à après la naissance de leur enfant.

1.2. Population et échantillon

La population étudiée est celle des couples ayant choisi de poursuivre la grossesse lorsqu'il a été diagnostiqué en anténatal une malformation létale, incurable ou de mauvais

pronostic chez le fœtus. Les seules caractéristiques retenues pour limiter notre échantillon ont été le nombre d'années écoulées depuis la grossesse en question et la limite géographique: la France métropolitaine. Nous avons en effet souhaité rencontrer uniquement les couples ayant vécu ce parcours dans les cinq dernières années afin de pouvoir évaluer une prise en charge assez actuelle et cohérente entre les patientes. De plus, nous n'avons pas souhaité rencontrer les couples ayant vécu ce parcours il y a moins d'un an, partant du principe que la période de deuil n'était pas achevée.

Par ailleurs compte tenu de la rareté de la situation nous avons été confronté à la difficulté de trouver des couples ayant vécu ce parcours et acceptant de nous rencontrer. De plus, il a été difficile de rencontrer les couples, autrement dit, le père et la mère de l'enfant. En effet, les femmes se rendaient disponibles sur leur lieu de travail ou en journée et sur les dix entretiens réalisés, nous n'avons pu rencontrer que trois couples.

Pour recueillir notre échantillon nous avons décidé de réaliser notre stage optionnel en service de diagnostic anténatal à l'hôpital femme-mère-enfant de Bron. Grâce à cela nous avons pu rencontrer l'équipe qui nous a permis de disposer des archives. Dans les registres, nous avons recherché tous les couples ayant bénéficié d'un diagnostic anténatal entre 2004 et 2009 et dont la révélation du diagnostic n'avait pas abouti à une IMG ou pour lesquels la mention «refus d'IMG» avait été accolée au diagnostic de la pathologie foetale. Nous n'avons pu retrouver tous les dossiers notamment ceux antérieurs à 2006 car les dossiers anciens n'ont pas été informatisés et les dossiers des couples n'ayant pas poursuivi le suivi à HEH ou à l'HFME n'étaient pas accessibles. De plus, une fois les dossiers accessibles, tous ne nous permettaient pas de trouver des coordonnées afin d'envoyer des courriers. Le courrier nous a paru en effet une bonne manière de prendre contact avec les couples car nous pouvions présenter notre démarche le plus clairement possible et les couples se sentaient libres d'y donner suite. Nous pouvons facilement imaginer qu'il peut être difficile pour des parents d'échanger sur un vécu aussi douloureux.

Au final entre 2006 et 2009, une cinquantaine de dossiers ont été retrouvés et nous avons pu envoyer 35 courriers. Sur les 35 courriers envoyés, 13 avaient une adresse obsolète. Donc sur 22 courriers *à priori* reçus, 6 personnes ont répondu qu'elles acceptaient de nous rencontrer.

Pour les 4 autres, ce sont des personnes de notre entourage qui nous ont permis de prendre contact avec ces couples, sachant que pour un des entretiens, nous n'avons pu nous

rendre sur place, le couple vivant en Bretagne. Nous avons donc réalisé un entretien téléphonique.

1.3. Réalisation des entretiens

Nous avons choisi de rencontrer les personnes au moment et au lieu qui leur convenait le mieux. Nous partions du principe que les personnes acceptaient de nous rencontrer pour nous témoigner d'un parcours douloureux, nous ne pouvions nous permettre d'imposer trop de paramètres.

Le courrier envoyé avait permis de bien situer l'objet de notre étude (**annexe I**) et nous rappelions l'objectif de l'entretien au début de la rencontre.

Après s'être assurés que les interviewés étaient d'accord, nous avons enregistré tous les entretiens.

1.4. La trame d'entretien

La trame d'entretien permet de structurer la rencontre et les interventions que nous pourrions faire au cours de l'entretien. Toutefois il s'agit d'un entretien semi-directif ce qui signifie que la trame nous permet de structurer le discours sans pour autant le diriger. La trame est organisée autour des thèmes que nous voulons aborder de façon à répondre à nos objectifs. Les questions devront s'attacher à être claires, ouvertes, bienveillantes pour que le couple ne se sente pas jugé et neutres pour ne pas influencer le discours. Cet exercice demande de l'entraînement car il faut à tout prix éviter de faire passer sa propre opinion ou ses hypothèses.

Notre trame a suivi à la fois un ordre chronologique et thématique:

- 1- Le début de grossesse: dans quel contexte, la grossesse dans l'histoire familiale, nombre d'enfants, antécédents..
- 2- L'annonce du diagnostic: comment, par qui, quels mots ont été retenus, les réactions, les ressentis.
- 3- L'élaboration du choix: le soutien apporté, ce qui a déterminé la décision, le couple dans la décision.

- 4- La prise en charge médicale: comment l'ont-ils vécue, quels soutiens, quelles aides ont-ils reçus?
- 5- L'accompagnement: les soutiens, les connaissances des structures d'aide, l'entourage familial, amical.
- 6- Les conséquences: la naissance, le retour à la maison, les réactions de la fratrie, de l'entourage, la vie de couple, le deuil, les grossesses qui ont suivi.

1.5. Méthode d'analyse des données

Nous avons transcrit les propos «mot à mot» des entretiens, sans chercher à reformuler ni à corriger les fautes de langage. Nous avons cherché à garder le style de la communication orale, en précisant aussi le langage non verbal, notamment les moments de silence et les émotions (pleurs, rires, regards...).

L'analyse s'effectue à partir de thèmes basés sur la grille d'entretien. L'analyse des entretiens les uns après les autres nous a permis de dégager des sous-thèmes.

III. Résultats

Au début de chaque partie ou sous-partie, nous avons fait une synthèse de nos résultats qui sont en suite illustrés par des citations des couples ou des patientes. La totalité des citations n'apparaît pas dans la deuxième partie mais uniquement les plus parlantes. Cependant nous avons souhaité être exhaustifs donc les reste des citation se trouve **en annexe II**. S'y reporter permet d'avoir une vue de l'ensemble.

Dans cette partie, lorsque nous parlons d'**Accompagnement**, nous faisons référence aux situations où les couples poursuivent la grossesse lorsque leur enfant est porteur d'une pathologie létale.

1. Les données générales des entretiens

1.1. Le lieu

Cinq entretiens ont été réalisés au domicile des couples. Quatre dans un café, les mamans nous ayant dégagé du temps durant leur pauses déjeuner ou lorsque leurs autres enfants étaient à l'école. Enfin, un entretien a été effectué au téléphone, la maman interviewée se trouvant à son domicile.

1.2. La durée

La durée des entretiens varie de trente minutes à deux heures. En moyenne les entretiens ont duré une heure.

2. Caractéristiques de l'échantillon

Celles ci sont résumées dans le tableau 1 (**Annexe II**). Dans un soucis d'anonymat, nous avons numéroté les patientes et les nommerons «patiente x» tout au long de notre analyse.

2.1. L'âge au moment de la grossesse

Les femmes interrogées avaient au moment de la grossesse de 25 à 42 ans, en moyenne 35 ans. Trois d'entre elles avaient moins de 35 ans, une de plus de 40 ans, et six entre 35 et 39 ans.

2.2. La grossesse

Dans trois cas il s'agissait d'une première grossesse. Dans un cas, il s'agissait d'une deuxième grossesse, grossesse qui entrainait dans le cadre de la PMA et cette même grossesse succédait à une IVG réalisée 19 ans auparavant. Pour deux patientes, il s'agissait d'une

troisième grossesse, pour deux autres d'une quatrième et enfin pour deux autres d'une cinquième grossesse. Dans un cas il existe une fausse-couche tardive avant la grossesse concernée par le sujet.

Les premiers diagnostics ont lieu dans la moitié des cas lors de l'échographie du cinquième mois, dite échographie morphologique. Quatre diagnostics sont effectués lors de l'échographie du troisième mois. Dans trois des quatre cas, il s'agissait d'une clarté nucale élevée. Un seul diagnostic est porté suite aux résultats des marqueurs sériques de la trisomie 21.

Dans trois cas, l'amniocentèse n'a pas été proposée ni réalisée. Dans six cas, elle a été refusée sachant qu'une des patiente a eu une PVC ayant abouti à une erreur diagnostique. Dans un cas seulement l'amniocentèse a été réalisée.

2.3. La pathologie foetale

Dans quatre cas, il s'agissait d'une pathologie génétique, trois étaient des trisomies 21, la dernière était une trisomie 18.

Dans deux cas, l'enfant était porteur d'une hernie diaphragmatique compliquée d'un mauvais développement cardiaque. Un de ces enfants présentait aussi un hypospadias. Dans deux autres cas, il s'agissait d'une malformation cardiaque, l'une appelée maladie de Ebstein, l'autre associée à une omphalocèle. Dans un cas, l'enfant présentait un RCUI ainsi qu'une anomalie de la giration du cerveau. Dans un cas, l'enfant avait une agénésie rénale bilatérale.

2.4. Le délai depuis la grossesse en question

Il est de un an à quatre ans. En moyenne, l'entretien a été réalisé trois ans après la grossesse (huit cas sur dix).

2.5. L'accompagnement

Toutes les femmes interviewées ont eu un accompagnement par un professionnel de la santé tel qu'un médecin, psychiatre, pédopsychiatre ou psychologue. Deux d'entre elles n'ont pas rencontré de psychologue ni de pédopsychiatre. Cinq d'entre elles ont été aidées par des

associations de soutien dans le deuil périnatal ou dans l'accueil d'un enfant porteur de handicap. Une femme a été sur un forum féminin de discussion.

2.6. Les grossesses ultérieures

Six femmes ont eu une grossesse après leur grossesse problématique. L'une d'elle était enceinte au moment de l'entretien. Une autre a fait une grossesse extra utérine deux mois avant l'entretien. C'est la seule à ne pas avoir d'autre enfant.

3. Avant l'annonce

Le début de grossesse a été décrit par les patientes comme un **début de grossesse normal**. Les circonstances de la grossesse sont toutes différentes mais les parents parlent d'un investissement rapide de cette grossesse. Ils ne décrivent pas d'appréhensions particulières par rapport aux examens.

3.1. Le début de grossesse

La grossesse s'inscrit dans une histoire familiale singulière, dans un projet parental et naît du désir d'enfant du couple. Cette grossesse peut être plus ou moins attendue, être une première grossesse, faire suite à une fausse couche, à un parcours de PMA, ou simplement agrandir la fratrie.

Dans tous les cas, le couple parle d'une grossesse très vite investie. Les parents racontent qu'ils se projetaient dans l'avenir avec leur enfant :

Patiente 2: «je me voyais déjà avec les 3 gamins dans la voiture...voilà, une vie à 5 dans ma tête bien investie, bien en place»

Patiente 8: «de toute façon moi je voulais tellement un enfant»

Ce qui frappe c'est que jusqu'à l'annonce, le récit du début de grossesse est très normalisé. Les patientes décrivent le début de grossesse comme étant sans particularité ou au contraire plus difficile, comme pour toute grossesse en définitive.

Patiente 1: «la grossesse elle s'est, du début jusqu'à la fin d'ailleurs, super bien passée...jusque là, tout s'est bien passé, l'écho du 3e mois, très bien»

Patiente 2: «...début de grossesse horrible par rapport aux nausées et à la fatigue...je crois que c'était le pire de tous...et puis j'ai commencé vraiment à apprécier cette grossesse...les 3 mois passés»

3.2. Le rapport à l'enfant

Les mères décrivent qu'un lien s'instaure petit à petit avec leur enfant, notamment par le biais des mouvements *in utero*.

Patiente 9: «je la sentais, elle était pleine de vie, elle me donnait des coups de pied»

Patiente 10: «cet enfant je l'aimais déjà, à 2 mois...j'en était déjà amoureuse».

Il peut être intéressant de relever les mots utilisés par les mamans lorsqu'elles parlent de leur enfant. Nous avons noté essentiellement le mot «bébé», 79 fois. Le mot enfant revient quant à lui 28 fois. On note que 7 fois l'enfant a été désigné par son prénom. Au total, on retrouve devant ces termes, 37 fois l'article possessif «mon».

Dans certains entretiens on note des spécificités: dans l'entretien 8, la maman parle de «mon fils» à 4 reprises. Dans l'entretien 10, il s'agit de «ma petite fille». Une fois, dans l'entretien 7, l'enfant sera appelé «ce petit».

A aucun moment les mamans ne parlent de leur enfant au travers de leur pathologie. La pathologie est évoquée mais elle est dissociée de l'enfant : «la trisomie 21», «la hernie diaphragmatique», «le coeur»... De même à aucun moment ne sont employés les termes «foetus» ou «embryon».

3.3. Le rapport aux examens

Aucune des patientes ne dit avoir envisagé qu'il puisse y avoir un problème.

Patiente 6: « j'ai fait la prise de sang et moi j'avais complètement oublié»

Patiente 7: «j'y suis allée la fleur au fusil parce que par définition s'il était là c'est parce qu'il l'avait voulu...je n'y suis pas allée du tout en pensant qu'il pouvait y avoir le moindre problème»

On constate également que les patientes ayant déjà eu des enfants, ont tendance à s'appuyer sur les grossesses précédentes qui s'étaient bien passées.

Patiente 2: «comme pour les 2 premiers ça c'était bien passé, moi je ne m'étais pas spécialement angoissée, pour moi c'était une routine, une formalité»

Patiente 6: «je me suis dit...ça c'est très bien passé pour les 2 premiers...j'ai pas voulu psychoter...»

D'une manière générale, les échographies ne sont pas appréhendées par les couples comme un examen pouvant révéler une éventuelle malformation. Les parents racontent que c'est plutôt un moment où ils ont découvert leur enfant, où ils se réjouissaient de la moindre image, des mouvements de l'enfant etc...

Patiente 1: «on me faisait les échos..on s'extasiait sur le nez, la bouche, les oreilles»

4. L'annonce

Les couples ont eu affaire à plusieurs annonces successives. La première annonce qui vient faire basculer la grossesse dite «normale» en grossesse «pathologique». Puis l'annonce de la confirmation des doutes et les annonces de découvertes de nouveaux éléments.

Nous allons nous intéresser plus particulièrement à la première annonce car tous les couples se sont focalisés sur cette annonce là.

4.1. Une succession d'annonces

Pour les couples concernés, on constate qu'il s'agit plus souvent d'une succession d'annonces que d'emblée l'annonce d'un diagnostic précis et définitif. C'est au fur et à mesure, au fil des échographies de contrôle et des autres examens que s'ébauche un

diagnostic précis et un pronostic de gravité ou de létalité. En effet, suite à la découverte d'une malformation ou d'une suspicion de pathologie à l'échographie, le médecin qui pratique l'échographie envoie la patiente vers un autre confrère pour faire confirmer ou infirmer le diagnostic. Souvent, lorsque s'ébauche une pathologie grave, la patiente est envoyée en service spécialisé de diagnostic anténatal ou du moins vers un confrère expérimenté en matière de diagnostic anténatal. Cela a été le cas pour les couples que nous avons étudiés.

Ainsi, dans neuf cas sur dix, la pathologie n'a pas été énoncée d'emblée ni même sa gravité.

Dans les sept cas où il y a avait une suspicion d'aberration chromosomique, seule la patiente 7 a réalisé une amniocentèse.

Donc les six autres patientes sont restées dans le doute:

- Pour les patientes 3, 6, 9 et 10, ces doutes se sont confirmés aux échographies suivantes,
- Pour les patientes 4 et 5, les signes de maladies dues aux chromosomes n'étaient pas retrouvés par la suite.

Aussi dans un seul cas, celui de la patiente 2, l'absence de liquide amniotique et de reins n'a fait aucun doute sur la pathologie d'agénésie rénale bilatérale et donc sur le pronostic qui était forcément celui de la létalité.

Huit des dix patientes ont été envoyées dans un service de DAN qui, dans un premier temps a confirmé la suspicion de pathologie et, dans un second temps a réalisé les examens nécessaires à l'élaboration d'un diagnostic et d'un pronostic précis.

Dans cinq cas, les patientes ont été envoyées et suivies régulièrement chez un cardiopédiatre, du fait de la pathologie foetale.

Une patiente, la patiente 4, a réalisé un IRM foetal.

4.2. La première annonce

Les couples apprennent qu'il y a un problème avec la grossesse au cours d'une échographie, au téléphone ou au cours d'un rendez-vous avec le médecin. Cette annonce peut se vivre seule ou en couple. Les couples restent marqués par certains mots ou attitudes du médecin. Les couples expriment différents vécus lorsqu'ils sont face au médecin, à la sortie du cabinet du médecin ou pendant les périodes d'attentes des résultats complémentaires. Dans

certains cas la malformation foetale n'est pas bien comprise par le couple, dans d'autres cas, au contraire, les couples savent de quoi il s'agit exactement.

4.2.1. Comment les couples l'ont-ils appris?

•Au cours d'une échographie

Neuf patientes sur dix ont eu connaissance du problème au cours d'une échographie. Pour quatre d'entre elles il s'agissait de la première échographie qui révélait une clarté nucale épaisse. Pour les cinq autres, il s'agissait de l'échographie morphologique.

•Au téléphone

Deux patientes ont été informées au téléphone. Il s'agissait pour l'une du rendu de résultat des marqueurs sériques de la trisomie 21 et pour l'autre des résultats de la PVC.

On peut noter que les praticiens fixent un rendez-vous aux patientes et ne donnent pas les résultats directement au téléphone.

Patiente 9 : «il nous rappelle quelques jours après et nous dit voilà, il faut que je vous vois parce qu'il y a un problème avec votre bébé.»

•Au cours d'un rendez-vous

Dans la majorité des cas, les doutes ou les résultats sont confirmés au cours d'un rendez-vous chez le gynécologue ou chez un spécialiste. On constate que ces confirmations sont faites dans l'ensemble très rapidement après la première annonce. Cela permet aux parents de ne pas rester dans le doute trop longtemps.

*Patiente 2 : «il m'a dit qu'il allait m'adresser à Lyon, à un confrère pour qu'il confirme le diagnostic...il a appelé **tout de suite** le service du Pr G...et donc le rendez-vous arrive...Donc le gynéco s'est assuré que j'avais bien compris la situation...»*

*Patiente 5 : «Et il nous ont envoyé, mon dossier a été transféré chez le Dr R...- et vous êtes allés voir le Dr R. combien de temps après?- **dans la journée**, on a été voir le Dr P. aussi, au Val d'Ouest»*

*Patiente 10 : «donc **le soir même**...j'ai été prise **en urgence** par une gynécologue qui était là et qui a refait...qui a confirmé le diagnostic.»*

•Les mots du médecin

Les couples sont souvent en mesure de répéter mot à mot les paroles prononcées par le médecin. Ce moment de l'annonce est à jamais gravé dans leur mémoire. Ces mots peuvent être ressentis par les parents comme délicats ou au contraire violents, expéditifs. Certains mots expriment la difficulté du médecin à annoncer la malformation.

Patiente 2 : «il commence à me dire..il n'y a pas de liquide amniotique. Vous avez eu des pertes..il dit bon...il commençait à m'expliquer tout doucement, que en général quand il n'y a pas de liquide, c'est les reins, c'est peut-être lié aux reins...il me dit, on va aller voir...et là, il a dit..il a pas de reins...il m'a dit il n'y a pas de reins...»

Patiente 3 : «c'est là que l'échographiste m'a dit...moi je la voyais à l'écran et je disais..elle ressemble aux autres et là il m'a tout de suite dit elle n'est pas comme les autres»

•L'attitude du médecin

Au delà des mots, ce sont aussi les gestes, les silences, les non-dits qui s'expriment lors d'une annonce. Les couples qui avaient l'habitude d'être suivi par un médecin, relatent qu'ils ont compris tout de suite que quelque chose n'allait pas au travers de l'attitude de leur médecin.

Patiente 2 : «Et puis tout de suite, vraiment quelques secondes qui ont suivies le commencement de l'écho, j'ai vu le visage du gynéco qui se crispait...je le connais bien ce gynéco, il me suit depuis le début donc je commence à le connaître un petit peu. C'est quelqu'un qui est très humain, qui se réjouit tout le temps. Quand il allume son appareil d'écho il dit ah le bébé...Et là il allume, il...il était pas comme d'habitude. J'ai perçu tout de suite..les 2-3 min qui ont suivies je me suis dit il se passe quelque chose, il est pas comme d'habitude...il ne voulait pas m'alarmer ou peut être qu'il voulait se donner plus de temps...il commençait à m'expliquer tout doucement...et puis en même temps il me pose des questions...»

Patiente 3 : «Il m'a tout de suite dit non elle n'est pas comme les autres. Voilà dans la figure...Il a fini son examen...Et puis aucun réconfort, rien, ce sont des techniciens et puis

Patiente 9 : «oui à chaque fois on rigolait et puis là...il s'est arrêté net. On a senti qu'il y avait quelque chose qui le chiffonnait...il a vraiment été très franc, très direct..»

•Annonce seule ou en couple

La moitié des patientes ont reçu l'annonce alors qu'elles n'étaient pas accompagnées de leur conjoint. L'une d'elle n'avait plus de conjoint à ce moment là mais les quatre autres expliquent qu'elles étaient allées seules à l'examen pour des raisons d'organisation.

Patiente 2 : «j'étais toute seule. C'était la première fois que je n'étais pas accompagnée par A....parce qu'il ne pouvait pas»

4.2.2. Comment les couples l'ont ils vécu?

•Face au médecin

Dans tous les témoignages on voit que l'annonce est un véritable **choc**, tel un coup de massue, un séisme qui vient bouleverser l'ordre des choses.

Patiente 6 : «et là ça a été boum...»

Patiente 7 : «j'ai quand même pris ça en pleine tête»

Ce choc laisse les couples dans un état d'**effondrement**, d'**hébétude**.

Patiente 9 : «on était un peu effondrés...là je me suis vraiment effondrée, je me suis mise à pleurer...ça remettait tout en question...alors pff...la douche froide...là ça a été dur.»

Durant l'annonce il y a ceux qui sont **sidérés** et qui n'entendent plus rien, n'écoutent plus rien. Il y en a donc qui demeurent dans l'**incompréhension**, qui sont totalement **déboussolés**.

Patiente 6 : « J'ai raccroché, j'ai dit, j'ai rien compris, qu'est ce qu'il m'a raconté, qu'est ce que ça veut dire...à la suite de ça je me suis dit, qu'est ce qui s'est passé..»

D'autres qui cherchent tout de suite à **comprendre**, à creuser pour savoir ce qu'il en est réellement.

Patiente 2 : «je voulais savoir vraiment...j'avais envie de savoir clairement la situation»

Patiente 7 : « Voilà moi j'ai voulu vraiment savoir ce que c'était parce que j'avais pas envie de sortir du cabinet sans savoir si c'était grave, pas grave. Voilà, je voulais vraiment avoir tous les éléments en main... je ne m'étais pas préparée pour accueillir la nouvelle mais je pense que j'étais quand même assez solide pour l'entendre aussi et aller jusqu'au bout de l'explication.»

Et enfin, ceux qui sont **lucides** et qui comprennent d'emblée la gravité de la situation, ce vers quoi ils vont. Cela est probablement un mécanisme de défense leur permettant de prendre de la distance par rapport à ce qui leur arrive.

Patiente 9 : « on l'a tout de suite vu parce qu'il avait pas une tête comme d'habitude...alors tout de suite nuque épaisse égal trisomie 21. Enfin...ça a été tout de suite ça dans ma tête.»

•A la sortie de la consultation d'annonce

Plusieurs sentiments émergent juste après l'annonce et certains vont perdurer durant toute la grossesse :

Le chagrin

Patiente 2 : «j'ai pleuré tout de suite, j'ai rien pu dire, j'ai pleuré...je l'attendais, je pleurais, pour moi c'était tellement énorme»

Patiente 7 : «je suis rentrée dans ma voiture, j'ai pleuré un bon coup»

Les réactions différées

Patiente 10 : «j'avais pris dans la tête très très violemment mais je l'avais pas encore encaissé. Donc j'étais très calme..quand je suis rentrée à la maison, là j'ai pris feu, c'était insupportable»

L'impuissance

Patiente 7 : «je suis sortie de chez lui avec vraiment un sentiment d'impuissance»

L'émergence d'un autre choix

Patiente 10 : «je me suis prononcée très vite...ma plus grande peur c'était qu'on m'avorte de force»

•Pendant les périodes d'attente

La succession de rendez-vous et l'attente de résultats complémentaires occasionne aussi un vécu spécifique chez les couples:

Doute, incompréhension, flou

Les couples ont eu l'impression que les premiers «annonceurs» ne leur ont pas donné beaucoup d'informations. Les parents expriment rétrospectivement un sentiment de doute, d'incompréhension et de flou.

Patiente 6: «j'ai pas bien compris parce qu'il m'a balancé les trucs sans bien comprendre à quoi ça correspondait...j'ai rien compris, qu'est ce qu'il m'a raconté, qu'est ce que ça veut dire...ça a été trois jours de...de grands dilemmes...voilà, je savais plus bien..»

Patiente 7: « j'étais seule dans ma détresse avec mes questions et puis ce diagnostic qui n'était pas confirmé»

Patiente 10 : «lui il m'a rien expliqué, il m'a dit ça peut être tout et n'importe quoi...Donc je suis sortie sans diagnostic»

Angoisse

Il existe une angoisse liée à l'attente des rendez vous ou des résultats complémentaires.

Patiente 9 : «il y a eu peu de temps...ils ont fait assez rapide...entre le diagnostic et les résultats il y a eu 3 semaines...vous avez envie de savoir vite...c'était pas encore posé comme diagnostic, on attendait...on a envie de savoir rapidement...Ce qui était dur c'est ce laps de temps de 3 semaines parce que c'est long..on ne savait pas ce qu'il pouvait y avoir quoi....pour nous ça nous paraissait long...après coup c'est pas énorme mais sur le moment...j'étais très très angoissée....On était toujours dans cette angoisse de se dire est ce que finalement ça va pas être une T21»

Fatalisme, report dans le temps

Certaines patientes partent du principe que vu qu'il y a doute et qu'elles ne peuvent agir sur ce point, il vaut mieux reporter et attendre la confirmation en vivant le temps présent.

Patiente 4 : «j'étais un peu fataliste en fait, je me disais bah voilà, on y peut rien...elle est comme ça. Mais bon, je me disais, elle sera comme elle sera»

Réassurance, espoir voire déni

Patiente 9: « on a un sentiment de refus, on se dit non il ne faut pas que ce bébé soit comme ça, il faut qu'il soit normal, on a cet espèce de déni» «on espère toujours que ça soit pas ça.»
Patiente 10: «J'espérais. Peut être que je sentais que c'était grave mais enfin on espère toujours, un sur un million, c'est peut être nous...j'essayais de regarder un peu dans la lumière..dans le miracle un peu...»

Désir de comprendre

Patiente 1 : «on avait vraiment besoin et envie de comprendre»

Patiente 9 : « nous on voulait savoir pour pouvoir se préparer à accueillir cet enfant»

La recherche d'informations

On constate que la moitié des patientes est immédiatement allée chercher des informations sur Internet ou dans son entourage. Cela permettant ainsi de palier au manque d'informations qu'elles ont reçues.

Patiente 1 : «on se posait un petit peu des questions, moi je suis allée un petit peu voir sur internet»

Patiente 2 : «Donc évidemment en attendant le rendez-vous de Lyon, je suis allée sur internet...je suis tombée sur Petite Emilie, sur Doctissimo, le forum IMG»

Patiente 10 : «quand j'ai su que c'était grave, j'ai fait une boulimie d'informations»

4.2.3. Qu'est ce que les couples ont compris du diagnostic?

Plusieurs couples relatent qu'ils n'ont **pas mesuré tout de suite la gravité de la situation** et d'autres expliquent qu'ils n'ont pas compris certains éléments.

Patiente 8 : «à 5 mois je pensais que ça allait quand même, fin que y avait des risques qu'il meure mais je pensais qu'ils allaient pouvoir faire quelque chose.»

Patiente 10 : «j'entends...pas de fente labiale. Et moi j'ai cru qu'il avait pas de bouche...Et ça m'a angoissé assez longtemps...J'avais mal compris»

Cependant d'autres disent **avoir bien compris** car l'information a été claire et détaillée.

Patiente 1 : «il nous a bien expliqué comment ça se passait, il nous a fait des dessins..»

Patiente 5 «on a bien compris. Il nous a même fait un schéma...Donc on a tout bien compris.»

5. Le choix de ne pas recourir à l'IMG

5.1. Les déterminants de la décision

Nous nous sommes intéressés dans ce chapitre aux raisons qui ont poussées les couples à prendre leur décision. On se rend compte que quasiment tous rapportent que c'était une évidence. Evidance qu'ils ne disent pas avoir remis en question par la suite. De plus, d'emblée certains couples se sont prononcés sur le fait que malgré l'incertitude, ils étaient prêts à accueillir un enfant différent. Pour un grand nombre des patientes, le fait que la grossesse soit avancée, qu'elles sentent le bébé bouger, qu'un lien soit instauré entre elles et lui, tout cela ne permettait pas d'envisager l'IMG. Certains n'ont pas choisi l'IMG car cette solution ne correspondait pas à leurs valeurs. Pour une patiente, le fait d'avoir déjà fait un IVG duquel elle ne s'était pas remis était rédhibitoire pour l'IMG. Pour une autre, ça a été son espace de liberté face à une situation qu'elle subissait. Pour d'autres encore, la peur de la culpabilité de faire l'IMG a été déterminante.

5.1.1. Une évidence

Patiente 1 : «et nous à partir du moment où il y avait même un millième de chance que...le bébé s'en sorte, on s'est pas posé la question une demie seconde..» «pour moi c'était tellement évident»

Patiente 2 : «...j'allais aller au bout de cette grossesse...Je sais pas, il y a, il y avait une espèce de...je n'ai douté à aucun moment.»

Patiente 3 : «c'était clair et net. Ca ne nous a jamais effleuré nos lèvres»

5.1.2. Un lien à l'enfant déjà fort

Patiente 1 : «moi je l'avais dans mon ventre, je commençais à le sentir bouger...pour moi c'était impossible d'arrêter cette grossesse là...»

Patiente 2 : «moi c'était mon bébé et il fallait qu'il reste en moi quoi.»« j'ai vu sur petite Emilie la photo d'un bébé de..25SA, 20 SA...je me suis dit, il est presque à ce stade. Enfin, j'avais besoin de matérialiser euh..l'enfant que j'avais dans le ventre, comment il était...et c'est en voyant cette petite photo de petit bébé...je me suis dit oui c'est...oui c'est...il en est à ce stade....Pour moi il est presque fini, c'était un bébé, on pouvait voir un bébé, des petites mains, tout. Donc ça m'a encore plus conforté dans ce que j'étais entrain de ressentir, dans le fait de vouloir aller au bout» «pour moi c'était tellement impossible d'arrêter, ça pouvait pas se finir comme ça»

5.1.3. Prêts à accueillir un enfant différent

Patiente 5 : «de toute façon, même si elle est trisomique, on la garde»

Patiente 10 :«j'étais prête à accueillir n'importe quel enfant»

5.1.4. La peur de la culpabilité

Patiente 6 : «des fois j'y repense et si j'avais choisi l'IMG, je ne m'en serai jamais remise»

Patiente 10 : «je voulais porter cet enfant, je voulais pas avoir cette culpabilité»

5.1.5. Les valeurs

Patiente 5 : «je me suis dit, voilà je l'ai eu...je ne voulais pas que ça soit moi qui lui enlève la vie»

Patiente 6 : «moi je ne suis pas faite pour décider qui va vivre...on a pas le droit de vie...moi je suis faite pour donner la vie, pas pour décider quoique ce soit»

5.1.6. Les antécédents

Patiente 8: «de toute façon moi je voulais tellement un enfant qu'il était hors de question que je me fasse avorter, parce que justement dans mon parcours de vie, je me suis fait avorter à 18 ans et je ne m'en suis jamais...j'ai jamais encaissé on va dire.»

5.1.7. Une part de liberté

*Patiente 7 : «face à une situation qui me tombait littéralement sur la figure...ce petit choix...ça a été ma part de liberté on va dire...il y a une petite partie qui nous appartient»...»
«je me suis servie de cette petite part de liberté pour prendre ma décision et l'asseoir dans le temps jusqu'à aujourd'hui.»*

5.2. Les aides à la prise de décision

Les couples disent que le fait d'avoir déjà évoqué ensemble, avant cette grossesse, la problématique de l'accueil de l'enfant différent et leur positionnement par rapport à l'IMG les a aidé pour décider.

Cela a également été plus aisé lorsqu'ils se sont sentis soutenus par l'équipe et dans le cadre de l'Accompagnement, lorsque l'équipe a proposé cette alternative ou en a donné la possibilité.

Le fait que la décision soit la même au sein du couple a été une véritable aide.

Enfin, il est très important pour les couples de savoir que leur enfant ne souffrira pas *in utero* et qu'il n'y a pas de danger à laisser se poursuivre la grossesse.

5.2.1. La réflexion au préalable

*Patiente 3 : «c'est vrai que ça, il faut en discuter avant parce que quand la chose arrive..»
Patiente 7 : «j'avais déjà réfléchi à toute l'incidence...j'ai eu la chance de réfléchir froidement à cette question là»*

Ou du moins un délai suffisant pour la réflexion.

*Patiente 2 : «je lui a dit que j'avais besoin d'un peu de temps..»
Patiente 7 : «je me souviens être partie 3 jours pour réfléchir vraiment à la question»*

5.2.2. Acceptation, proposition de l'alternative, et soutien par l'équipe

Patiente 2 : «quand je me suis trouvée devant Dr R...là l'accompagnement a été clairement évoqué...il a dit les mots que j'avais besoin d'entendre»

Patiente 4 : «je pense que le médecin qui nous suivait était assez ouvert

5.2.3. Pas de risque à poursuivre la grossesse

Patiente 1 : «il vit bien, il avait pas de problème in utero et tout allait bien pour lui.»

Patiente 10: «ils m'ont expliqué qu'il n'y avait pas de risque pour ma santé»

5.2.4. Accord dans le couple

Patiente 1 : «tous les deux unanimes...on s'est serré un peu les coudes»

Patiente 4 : «on s'est dit qu'on a eu de la chance d'être du même avis...»

5.3. Difficulté à faire le choix

Le choix de ne pas recourir à l'IMG n'est pas décrit par les couples comme difficile à faire. Cependant, d'autres choix l'ont été. Les couples ont insisté sur le fait qu'il a surtout été complexe d'assumer leur choix car ils avaient l'impression de ne pas faire un choix répandu et se sentaient jugés.

5.3.1. Plusieurs choix à faire

Pour les couples rencontrés, il s'agissait de faire plusieurs choix.

Pour cinq couples, la situation était claire:

- pour le couple 2 (agénésie rénale) et 8 (cardiopathie) il y avait la certitude que l'enfant n'était pas viable, il y avait donc deux solutions: l'IMG ou l'accompagnement.
- pour les couples 3, 4, 6 et 9, il y avait forte suspicion de trisomie 21 ou de pronostic neurologique engagé mais l'enfant était viable et ne nécessitait *à priori* pas de réanimation.

La question était donc de choisir entre l'IMG et l'accueil d'un enfant porteur d'un handicap mental.

Pour les couples 1, 5, 7 et 10, la question de la réanimation et de l'opération se posait:

- les patientes 7 (hernie diaphragmatique) et 10 (trisomie 18) ont clairement dû choisir entre trois solutions, l'IMG, la réanimation et la non réanimation. Ce choix entre réanimation et non réanimation a été le plus difficile à prendre d'après elles :

Patiente 7 : «ça a été un moment très difficile à négocier...c'est difficile de lâcher prise...finalement le réanimer ça aurait été plus pour moi que pour lui en fait»

Patiente 10 : «c'est un moment violent pour une mère parce que accepter de dire, je ne réanime pas mon enfant...c'est quelque chose...»

- le couple 5 (pathologie cardiaque) a choisi l'opération parce que les médecins l'avaient proposée.
- pour le couple 1 (hernie diaphragmatique), il est étonnant de constater que la question de la qualité de vie de l'enfant, si il ne décédait pas, ne s'est pas posée. Pour lui, soit l'enfant mourrait, soit il vivrait bien mais en aucun cas, il serait handicapé.

Patiente 1 : «moi je n'y ai pas du tout pensé. C'était tout ou rien, ce n'était pas euh...j'avais pas pensé au créneau du milieu où ça va moyen...»

5.3.2. Un choix peu répandu

Les patientes ont l'impression d'être, pour l'entourage des : *«folle qui se torture»* *«extra-terrestre»* *«masochiste»*.

Par ailleurs, tous les médecins n'ont pas connaissance de l'accompagnement pour les grossesses létales. Par exemple pour la patiente 2, le médecin a affirmé que c'était dangereux pour la patiente de poursuivre la grossesse, ce qui a été infirmé par le médecin du DAN.

Patiente 2 : «j'ai posé la question, il faut interrompre la grossesse, il m'a dit oui...il m'a dit qu'il pouvait y avoir des risques pour moi de poursuivre»

5.3.3. Un choix jugé

Les patientes se sont trouvées confrontées à de l'incompréhension par rapport à leur entourage, voir même à des réactions violentes. Ces situations ont été très difficiles à vivre pour elles car elles se sont senties stigmatisées, jugées. Elles ont vécues des moments de profondes solitude. Pour la moitié des patientes, c'est un des points qui a engendré le plus de souffrances.

Patiente 7 : «bousille pas ta vie, arrête toi là, tu n'as rien à démontrer»

Patiente 10 : «on m'a dit que j'étais folle de vouloir faire vivre ça à mes enfants»

5.4. Une décision de couple?

La décision de poursuivre ou pas la grossesse concerne avant tout les parents. Ceux-ci doivent se positionner ensemble pour prendre la décision qui sera la leur et la plus acceptable pour eux. Il se peut pourtant que les avis diffèrent et que les parents ne soient pas en accord.

Dans notre étude, la grande majorité des couples a été unanime quant à la décision. Sur les dix couples, une femme n'avait plus de compagnon et a donc pris cette décision seule. Deux femmes ont contraint leur conjoint à suivre leur décision, partant du principe que c'est elles qui portaient l'enfant et que la décision contraire aurait fait plus de «dégâts».

Patiente 2 : «j'ai dit à A., moi je continue cette grossesse. Il m'a dit, on va attendre un peu...pour lui c'était pas concevable, pas du tout.»

Patiente 8 : «Mon conjoint. Déjà il était pas pour l'accompagnement....moi ça a été radical, je lui ai dit, ou c'est comme ça, ou tu dégages.»

6. Le vécu de la grossesse en général

6.1. Des ressentis variés

Nous avons analysé plusieurs sentiments, émotions dans les entretiens réalisés. Ces ressentis sont très forts, parfois violents par l'exacerbation de sentiments ambivalents.

Certains s'apparentent aux étapes du deuil: sidération, rejet, colère...mais ils coexistent, ne sont plus, réapparaissent...

6.1.1. Angoisse, peur, stress

Patiente 2 : «quand je qualifie cette grossesse, c'est la peur, une angoisse...» «c'est horrible...»

Patiente 9 : «j'étais très angoissée...très très angoissée» «on était toujours dans cette angoisse de se dire est ce que finalement elle ne va pas être trisomique 21»

6.1.2. Ambivalence

Patiente 3 : «fin de grossesse angoissante, en même temps dans la confiance»

Patiente 7 «C'était un mois vraiment très heureux...où j'étais dans l'attente de cet enfant et en même temps où je me préparais, alors ça c'était difficile, que je me préparais aussi à le laisser partir. C'est vachement difficile psychologiquement à être dans ce paradoxe. Accueillir la vie et la mort en même temps»

6.1.3. Désespoir, colère

Patiente 2 : «mais c'est terrible quand vous êtes au fond du désespoir» «c'est dur...c'est pas évident»

Patiente 7 : «...mais qu'est ce que je fais là à errer dans cet hôpital où il n'y a pas un chat...ce bébé qui est là et dont je ne sais pas quoi faire»

6.1.4. Moments heureux

Patiente 1 : «c'est pas du tout un mauvais souvenir...» répété quatre fois

Patiente 2 : «il y a eu des moments de joie quand même»

6.1.5. Solitude

Patiente 2 : «...et la solitude. Une solitude terrible parce que personne...ne peut comprendre.» «la solitude elle m'a écrasée»

Patiente 8 : «Je me suis sentie seule» «j'avais l'impression d'être seule au monde»

6.1.6. Culpabilité

Patiente 8 : «j'ai même culpabilisé parce que je suis fumeuse»

Patiente 9 : «je culpabilisais d'avoir voulu qu'elle meure»

6.1.7. «Déni» du problème

Patiente 6 : «j'ai quand même fait un déni de grossesse, enfin, entre guillemets..»

Patiente 9 : «j'ai eu ce déni en me disant pourvu que je perde ce bébé, il faut que je perde ce bébé»

6.1.8. Impuissance

Patiente 2 : «on ne maîtrise rien» répété trois fois

Patiente 6 : «il y a vraiment des moments où on s'est sentis petits quoi»

6.1.9. Peine, chagrin, souffrance

Patiente 2 : «une souffrance terrible»

Patiente 7 : «il y a eu des moments de peine profonde difficile à gérer»

6.1.10. Sentiment de persécution

Patiente 9 : «on me poussait vraiment à l'avortement. C'était insidieux mais très insistant»
Patiente 10 : «ma plus grande peur c'était qu'on m'avorte. J'étais sur une pente paranoïaque de toute façon»

6.2. Une relation très particulière avec l'enfant

Durant la grossesse, les patientes décrivent une relation très forte avec leur enfant, même plus forte qu'avec les autres.

Dans le cadre de l'accompagnement, les mamans essaient de profiter pleinement de leur enfant dont elles ont l'assurance que *in utero* ils vont bien. Les mamans communiquent beaucoup avec eux, utilisent le toucher. Il y a un dialogue entre la mère et l'enfant.

Patiente 9 : «je lui parlais beaucoup à ce bébé...je lui disais je t'aime»
Patiente 10 : «avec cet enfant il y avait un lien très fort» «j'ai eu une grossesse avec une grande intimité avec cet enfant»

On retrouve dans la majorité des entretiens les notions de fusion avec l'enfant: «viscéral,» «fusionnel» «ne faire qu'un» «seule avec lui».

6.3. Un combat tout au long du parcours

En analysant les entretiens, on relève le champs lexical de la lutte : «c'est gagné» «me battre» «c'est un ring» «un combat» «négociations intérieures» «un combat de taille» «j'étais outillée pour partir au combat» «prendre le taureau par les cornes» «on va y arriver» «je me suis battue» «on se débat». Les patientes se battent pour aller jusqu'au bout.

Patiente 2 : «je menais la barque seule avec mon bébé et je lui disais, tu vois, on va y arriver»
Patiente 8 : «pour mon fils, j'aurai déplacé les montagnes»

C'est un peu la même idée qu'une mère qui se battrait pour son enfant malade. C'est d'ailleurs le parallèle que les patientes utilisent lorsqu'elles sont face à de l'incompréhension.

Patiente 2 : «je disais que les parents qui ont un enfant comme ça, atteint d'un cancer, ils ne le tuent pas dès qu'ils apprennent le diagnostic»

Patiente 10 : «comme une mère qui va se battre pour son enfant malade» «j'ai un enfant malade, je le soigne, ça change quoi»

7. La prise en charge médicale

7.1. Pendant la grossesse

Sept couples sur dix qualifient la prise en charge médicale comme excellente. Ils se considèrent chanceux d'avoir pu bénéficier d'une tel soutien par les équipes.

Patiente 1 : «on a été bien renseignés, aidés, soutenus, et ça jusqu'au bout» «notre entourage hospitalier a été vraiment parfait»

Patiente 4 : «je n'aurai pas pu tomber mieux»

Le fait d'avoir des interlocuteurs privilégiés est un véritable soutien. Certaines attitudes des soignants se révèlent importantes pour les patients, d'autres déplorent des attitudes. Nous nous proposons de relever ce qui a aidé les patientes ainsi que ce qui a été difficile pour elles dans leur prise en charge.

7.1.1. La disponibilité des équipes

Pour les équipes en charge de ces couples, il s'agit de se rendre toujours disponible pour accueillir leurs questionnements, leurs doutes, être une véritable présence.

Patiente 1 : «je le voyais souvent, je m'entends bien avec lui» «il nous a demandé de venir tout de suite, ça a réduit un peu le temps d'attente» «le Dr A. nous a jamais rien refusé, ni une écho, ni un rendez-vous de dernière minute...»

Patiente 6 : «je lui en veux...parce qu'il n'a pas pris le temps de me poser des questions...il m'a fait signer des papiers pré-établis...tout est sorti de l'ordinateur en 2 secondes...j'ai pas eu beaucoup de temps»

7.1.2. Une relation de confiance et d'écoute

Les patientes ont apprécié d'être suivies par le même médecin. De plus, les patientes ont souligné l'importance que les médecins leur parlent en vérité et qu'ils se montrent délicats et à l'écoute.

Patiente 4 : «ils ont été vraiment très bien...très à l'écoute»

Patiente 7 : «il a été délicat dans le sens où il m'a laissé le temps....beaucoup de délicatesse»

Patiente 10: «il s'est planqué, 3 jours avant il nous dit que tout va bien et après il refuse de nous revoir»

7.1.3. Une prise en charge pluridisciplinaire

Patiente 2 : «j'ai été vue par une psychologue 3 fois avant l'accouchement. C'était très bien»

Patiente 4 : «j'ai rencontré une psychologue et c'est pour ça que j'ai trouvé que que vraiment j'ai été très bien prise en charge pour tout ce qui est accompagnement»

7.1.4. Le respect de la décision

Les couples ont eu besoin de se sentir respectés mais aussi compris dans leur démarche. On sent combien les couples sont hyper-sensibles aux mots, aux attitudes. Ils sont presque à l'affût de paroles qui pourraient les juger.

Patiente 3 : «ils ne m'ont fait signer aucune décharge, ils ont vraiment respecté notre choix....ils ne nous ont pas embêté avec ça.»

Patiente 6 : «quand je suis arrivée à l'hôpital B. et que j'ai un peu expliqué ma situation...la gynéco a levé les yeux au ciel quand je lui ai dit que je n'avais pas fait l'amnio.»

Patiente 9 : «j'ai senti que l'infirmière se demandait pourquoi je voulais le garder»

7.1.5. L'information

Les couples ont besoin d'informations et attendent des réponses à leurs questions.

Patiente 4 : «le médecin nous a re-convoqué le soir même mais cette fois ci à 2 parce qu'il voulait nous expliquer des choses...j'ai trouvé ça très bien»

Patiente 10 : «ils ne m'ont pas expliqué ce qui allait se passer pendant la grossesse. Mais sinon ils ont répondu à toutes nos questions»

7.1.6. Des indécidesses et attitudes blessantes

Nous avons pu relever des attitudes et mots venant des soignants qui ont profondément blessé les couples.

Patiente 5 : «Le Dr M. à chaque fois qu'on est sorti de son bureau on pleurait...il nous a détruit..Dr B. il disait la même chose mais d'une autre manière donc on le prenait autrement.»

Patiente 6 : «j'ai dû signer une décharge disant que je n'attenterai pas d'action contre mon médecin en cas d'anomalie...»

Patiente 7 : « le moindre mot, la moindre tournure de phrase à vraiment beaucoup d'impact quand on est dans une situation difficile et tout ce qu'il a trouvé à me dire, c'est «en plus c'est votre premier, vous avez vraiment pas de chance»»«il faut avoir les reins solides parce qu'il y a des paroles blessantes, quelque fois même de la part des professionnels»

Patiente 9 : «il y a une personne qui m'a dit «oui mais vous savez, quand les gens connaissent le résultat, ils changent aussi vite de position», ça ça nous avait beaucoup

7.1.7. Des attitudes alarmistes

Durant leur suivi, en particulier lors des multiples échographies de contrôle, les patientes trouvent qu'on les a beaucoup stressées. En effet, la moindre chose devenait suspecte et matière à investigations. Cinq d'entre elles, soit la moitié, parlent d'une prise en charge trop médicalisée.

Patiente 4 : «tout de suite il nous a dressé un tableau assez catastrophique...» «ils nous ont décrit les cas les plus dramatiques»

Patiente 6 : «tout a été présenté d'un côté très négatif par le gynéco» «on me trouvait tout le temps des trucs donc j'ai eu des échos en plus..»

Patiente 10 : «le problème avec l'hyper-médicalisation c'est qu'on enterre son enfant, il est pas mort, il est vivant dans votre ventre» «aux échos...on ne sait jamais ce qu'ils vont nous dire,il manque toujours un morceau..»

7.1.8. Une pression autour de l'amniocentèse

Nous l'avons noté précédemment, seule une patiente a réalisé une amniocentèse. Les six autres patientes concernées ont préféré ne pas prendre le risque de faire une fausse-couche et partaient du principe que la finalité serait la même: elles ne feraient pas d'IMG. Elles déclarent avoir eu l'impression de ressentir une pression pour réaliser l'amniocentèse.

Patiente 9 : «le généticien nous a une fois de plus re-proposé l'amniocentèse....on sentait vraiment une pression»

Patiente 10 : «au 6e mois, le Pr m'a demandé si j'étais sûre de pas vouloir faire d'amniocentèse»

7.1.9. Un manque de lien

Deux des dix patientes n'ont pas été adressées dans un centre spécialisé suite à l'annonce des malformations. Le médecin qui les suivait n'a pas fait le lien. Ces femmes décrivent combien cette situation a été difficile à gérer car elles se sont trouvées livrées à elles même pour prendre contact avec un centre de DAN.

Patiente 7 : «je me suis pointée dans un hôpital délabré...à chercher qui pouvait me renseigner...jusqu'au moment où je suis arrivée au secrétariat du DAN» «j'ai dû chercher comme un âme en peine...le bon service...et j'ai fini par échouer au DAN» «qu'est ce que je fais là à errer dans cet hôpital avec pas un chat, personne pour me guider»

7.1.10. Une erreur médicale

Un des couples dont l'enfant est porteur de trisomie 21 a eu un mauvais diagnostic du fait d'une erreur de la génétique. La PVC avait été réalisée dans de mauvaises conditions (trop petit prélèvement) et le généticien avait affirmé un Klinefelter. Cependant, les échographies montraient un sexe féminin. Les équipes étaient alors parties sur un problème gonadique.

Les parents ont pratiqué la PVC car ils voulaient savoir pour la trisomie 21 afin de pouvoir se préparer. Ils avaient refusé l'amniocentèse par la suite, car ils en étaient au huitième mois lorsqu'elle a été re-proposée.

Tous les professionnels sauf un, le cardio-pédiatre, avaient écartés la trisomie 21 malgré des signes majeurs de trisomie 21: cardiopathie.... Les parents déplorent le fait que le généticien ait affirmé une certitude sur un examen de mauvaise qualité. Ils ont finalement été d'avantage dans le doute que si ils n'avaient pas fait la PVC.

7.2. Autour de la naissance

Rappelons que toutes les patientes ayant été suivies dans un service de diagnostic anténatal ont accouché dans la même structure.

7.2.1. L'importance d'aborder tous les points

Il est important d'aborder avec les patientes comment les choses vont se passer autour de la naissance. Qui sera présent en salle d'accouchement, si il y aura un monitoring etc.... Globalement, les patientes estiment avoir été bien préparées. Une seule a rencontré des résistances avec l'équipe car c'est elle qui a proposé sa propre prise en charge...

Patiente 10 : «j'ai essayé de demander d'avoir un monito, réponse de l'équipe, pas de monito pour ces enfants là..»

Quelques points ont été omis cependant...

Patiente 1 : «après la mort de Q...on nous a demandé si on voulait faire une autopsie...j'ai dit oui...ça m'a fait cogité un petit moment...parce que je me suis dit en fait il a suffisamment souffert comme ça»

7.2.2. L'équipe, une présence rassurante

Les patientes ont vraiment apprécié que le médecin les ayant suivi soit présent à l'accouchement et la présence du pédiatre les a rassurées.

7.2.3. L'écoute des besoins des patientes

Patiente 7 : «l'équipe médicale a été géniale parce qu'ils m'ont laissé la possibilité de faire entrer et sortir mes proches» «ils m'ont laissé le temps dont j'avais besoin pour profiter de mon bébé» «ça a été fait vraiment délicatement, dans l'attention à l'autre, dans le respect de ce que j'avais à vivre»

Patiente 10 : «j'ai demandé que mes enfants soient en salle d'attente pour pouvoir voir leur petite soeur vivante...on m'a dit que la salle d'accouchement n'était pas un lieu pour les enfants»

7.3. Après la naissance

7.3.1. Un suivi avec pédopsychiatre ou un psychologue

Patiente 1 : «ça nous avait fait du bien...hyper bien...ça nous a aidé à sortir des choses avec mon mari dont on avait pas parlé ensemble»

Patiente 2 : «on a été très bien suivi à l'hôpital...par une psy qui nous a beaucoup aidé pour les enfants...parce qu'on sait pas quoi leur dire..»

7.3.2. Des visites de l'équipe en suite de couche

Les visites en maternité sont une véritable continuité dans l'accompagnement. Cela a été très apprécié par les patientes qui se sont ainsi senties soutenues.

Patiente 7 : «Il y a eu pas mal de monde qui est venu me voir dans ma chambre...le Dr R, le Pr G...il y a eu pas mal de passage...»

Patiente 8 : «il y a des gens qui sont venu, le Dr C et B mais après je n'ai vu personne»

Patiente 10 : «le Pr G. Est venue me voir seulement le dernier jour...j'ai trouvé ça incorrect»

7.3.3. Le soutien de l'équipe

Patiente 5 : «le jour de l'enterrement, il y a une sage-femme qui est venue déposer quelque chose sur la tombe»

Patiente 7 : «je pouvais discuter de ce que je ressentais. J'étais encadrée, clairement»

7.3.4. Des propositions de relai, des aides

Durant l'hospitalisation, les patientes ont pu rencontrer des personnes telles que les assistants sociaux, le service religion...

Patiente 1 : «le service funéraire,le service religion,vraiment à tous les niveaux ils ont été géniaux»

Patiente 3 : «ce qui a été bien, c'est que quand on accouche d'un enfant handicapé, on est tout de suite mis en relation avec le CAMPS.»

Cependant certaines déplorent une absence de suivi au retour à domicile. Pour les parents d'enfant porteur de handicap, un relai a été systématiquement fait avec le CAMPS. Pour les parents en deuil, il y a eu peu de propositions, peu de soutiens après proposés.

Patiente 5 : «je n'ai plus vu personne après»

Patiente 7 : «dans l'accompagnement, il y aurait quelque chose à mettre en place après»

Patiente 9 : «une fois sortis, à part le CAMPS, on a pas eu de relai»

8. L'accompagnement

Les patientes ont cherché des aides au travers des personnes ou structures qui respectaient leur décision. On retrouve souvent un sentiment de persécution chez les patientes, et elles différencient les «bons» amis, des «mauvais» qui sont ceux qui ne respectent pas leur choix.

8.1. L'entourage

Le fait d'avoir un entourage familial soudé a aidé les couples.

Patiente 2 : «mes parents m'ont tout de suite compris» «ma famille m'a beaucoup soutenue...ils ont été là»

Patiente 4 : «j'en ai parlé tout de suite à mes parents, à mes frères....l'entourage proche nous a vraiment bien porté..» «d'une manière générale je me suis sentie très portée»

Quant aux amis proches, ils sont plus rares à être capable d'accompagner .

Patiente 1 : «2-3 très bonnes amies à qui on en parle...j'ai des amies qui ont jamais parlé de quoi que ce soit. Elles osaient pas...»

Patiente 4 : «après dans l'entourage plus large, il y a toujours des gens...qui disent des choses déplacées»

Patiente 7 : «c'est souvent les personnes les plus proches qui nous font...peser le poids de la culpabilité»

8.1.1. La difficulté pour l'entourage de comprendre

On constate que plusieurs mamans ont eu à faire face à de l'incompréhension de la part de leur entourage, quelque fois même des personnes les plus proches, de la famille... Les patientes décrivent que les personnes étaient quelque fois plus en souffrance qu'elles, parce que tout cela n'avait pas de sens mais en avait pour elles. Il arrive même qu'on leur reproche

de faire vivre cette épreuve à autrui. Il y a une véritable inversion des rapports, c'est l'entourage qui est en souffrance et demande aux concernés de les aider.

Patiente 7 : «les gens avaient peur en fait, de voir que je souffre...ils avaient en fait plus peur que je souffre que moi j'en avais peur» «insistance des gens autour de nous à ne pas comprendre» «il fallait que je rassure les gens en fait»

Patiente 10: «il a fallu soutenir ma belle-mère..»

- Certaines personnes ont fui

Patiente 1 : « des amis qui ont fui..qui voulaient pas parler de mon bébé»

Patiente 7 : «il y a une bonne majorité qui a quitté le bateau»

- Les phrases et attitudes blessantes

Les mamans restent très marquées par certaines attitudes et mots de la part de leur entourage.

Patiente 2 : «j'ai entendu des choses qui m'ont fait un mal fou» «il y a 2-3 personnes qui m'ont fait beaucoup de mal» «elle a répondu qu'elle préférerait s'intéresser aux vivants plutôt qu'aux morts»

Patiente 10: «elle a dit, comment ça se fait, on a pas de ça chez nous» (en faisant allusion à la trisomie 18) «les gens de l'école disaient que j'allais avoir un monstre»

Cependant, certaines sont indulgentes envers ceux qui n'ont pas réussi à les accompagner.

Patiente 1 : «je les excuse complètement parce que toutes les situations dramatiques, quand on les a pas vécues...c'est difficile de dire ce qu'il faut»

Patiente 7 : «je ne leur en veux pas parce que c'était au delà de leur force»

- Le tabou de la mort d'un enfant ou du handicap

L'incompréhension de l'entourage révèle le tabou de la mort d'un enfant ou celui du handicap.

Patiente 2 : «il y avait vraiment une gêne quand je parlais de C. Je ne pouvais pas en parler devant ma belle-mère»

Patiente 10 : «mais on est dans une société où il y a un silence autour de ces enfants»

8.1.2. La volonté de faire exister son enfant aux yeux des autres

Pour les couples, il y a une forte volonté que l'enfant ait une existence, non seulement pour eux mais aussi pour les proches.

Patiente 2 : «ce qui ressort c'est que je suis heureuse d'avoir fait exister mon enfant»

Patiente 8 : «j'ai fait un livre sur mon fils, et je voulais le montrer...parce que pour une maman on a qu'une envie c'est de montrer son fils»

8.2. Les associations ou forums

Les associations de soutien dans le deuil périnatal telles SPAMA ou Petite Emilie ou les groupes de parole ont permis aux patientes de rencontrer via le net ou en personnes des femmes qui ont été dans le même cas qu'elles et de se sentir comprises dans ce qu'elles vivaient. Elles expliquent que cela a apaisé un peu leur solitude. Pourtant seules deux patientes y ont eu recours.

Les trois patientes dont l'enfant est porteur de trisomie 21 estiment que le CAMPS et la Fondation Jérôme Lejeune ont été des relais précieux.

Patiente 2 : «je suis allée sur le forum Doctissimo...n'empêche que ça a été extrêmement précieux» «sur Doctissimo, un jour une fille m'a répondu et m'a dit d'acheter le livre d'Isabelle de Mézerac...et là ouf...je me suis sentie...plus apaisée...je me suis dit, c'est bon, je ne suis pas seule...mon cas existe...donc je ne suis pas folle.» «le jour où j'ai rencontré SPAMA...j'ai revécu à partir de ce moment là.» «ça fait du bien de savoir qu'on est pas seuls»

Patiente 7 : «je suis allée dans un groupe de parole sur le deuil périnatal mais ça ne m'a pas convenu car je ne vivais pas du tout la même chose que les mamans qui n'ont pas eu la chance d'accompagner leur enfant»

8.3. La religion

Les dix couples que nous avons rencontrés étaient de religion chrétienne mais pas tous pratiquants. Cependant, ils ont tous eu besoin d'avoir recourt à la religion car c'est un espace où ils se sentaient écoutés, non jugés .

Il est important de noter que aucun des couples ne dit avoir fait le choix de ne pas recourir à l'IMG du fait de la religion.

Patiente 2 : «on est allés voir le curé...on est pas forcément croyant...j'avais envie de rencontrer quelqu'un qui allait me conforter....il a su trouver les mots qui ont apaisé A.»
Patiente 5 : «c'est plus Dieu que la famille qui nous a porté. Il a mis la paix dans nos coeurs..»

Une patiente a été accompagnée par les religieuses de Bourgoin-Jallieu alors qu'elle n'était pas du tout en lien avant avec elles ni même pratiquante. Une autre a été rencontrer un prêtre. Deux autres patientes ont été dans des maternités privées catholiques. Enfin une patiente a été accompagnée spirituellement en plus des autres accompagnements proposés.

Tous les bébés dont l'état était critique ou qui allaient décéder rapidement ont reçus le baptême.

9. La naissance et après

9.1. Les moments précédant la naissance

Nous avons relevé que, dans le cadre de l'accompagnement, les mamans vivent des instants de grande intensité avec leur enfant.

Patiente 2 : «j'ai dit à mon bébé, tu essayes de pas venir aujourd'hui...» «je lui avait dit, écoute, tiens le coup. C'est marrant cet échange que j'ai eu»

Patiente 7 : «j'avais envie de profiter encore de lui...je lui disais sort pas...je crois qu'il est venu au moment où il pouvait venir et vraiment au moment où j'étais prête».

9.1.1. Les peurs

- L'angoisse de l'échéance qui approche

La perspective de la naissance a été angoissante pour les couples durant la grossesse, quelque soit leur situation. Elle marque soit la perte de l'enfant car celui ci va décéder, ou alors la rencontre avec l'enfant différent, avec le handicap.

Patiente 2 : «j'avais beaucoup appréhendé ce moment là, c'était une angoisse terrible...j'avais beaucoup de peurs...»

Patiente 10 : «je viens mettre au monde mon enfant mais je viens le mettre aussi à mort»

Cependant, dans les situations d'accompagnement, lorsque la naissance est imminente, les patientes racontent que l'angoisse se lève et laisse place à la joie de la rencontre. Les patientes parlent de ce moment avec beaucoup d'émotion. On ressent combien cela a dû être fort.

Patiente 2 : «finalement au moment de partir, j'étais heureuse, j'étais sereine» «je ressentais de la sérénité et du bonheur» «j'étais bien quoi» «c'était vraiment un tête à tête final»

Patiente 7 : «c'était un mois vraiment très heureux...très serein...où j'étais dans l'attente de cet enfant»

- La peur que l'enfant ne décède avant la rencontre

Lors de l'accompagnement, les patientes expriment qu'elle ont eu peur au moment de l'accouchement: et si l'enfant décède? Cela viendrait empêcher la rencontre tant attendue.

- La peur de la confrontation au handicap

9.2. L'accouchement

Trois patientes ont eu une césarienne, une programmée pour utérus cicatriciel, les deux autres en cours de travail pour anomalie du rythme cardiaque foetal. Les sept autres ont accouché voie basse.

A la naissance, les parents se sont posés immédiatement une de ces deux questions : dans le cadre de l'accompagnement, est-il vivant? Dans le cas de forte suspicion de trisomie 21, est-il trisomique?

9.3. La rencontre avec l'enfant

9.3.1. Rapide car l'enfant a nécessité des soins

Dans quatre cas, lorsqu'il y avait une pathologie cardiaque, l'enfant a été rapidement emmené pour recevoir des soins et avoir des examens. La rencontre avec l'enfant a été brève et les parents ont pu retrouver leur enfant plus tard.

Deux couples déplorent le fait d'être restés sans nouvelles de nombreuses heures. Ils ont été dans l'angoisse de ne pas savoir ce qu'il advenait de leur enfant.

Patiente 1 : «là pour nous ça a été un peu long le temps d'attente...il y a quand même eu un gros temps...on s'est demandé si on allait le revoir un jour ou pas durant les 5 heures»

9.3.2. Un moment unique

Dans l'accompagnement, la naissance devient l'aboutissement d'un parcours douloureux mais qui prend son sens, celui de la rencontre avec l'enfant.

Patiente 2 : «tout ce que je lui ai dit, c'était tellement personnel...c'était trop intime«on était sur le point de se rencontrer» «ça prenait sens à ce moment là» «j'ai jamais vécu quelque chose d'aussi fort...l'accomplissement de tous ces mois...» «j'ai accompagné mon fils là où il devait aller»

Patiente 7 : «j'ai profité de lui pendant 30 minutes» «je lui ai dit tout ce que j'avais à lui dire»

Patiente 10 : «c'était très très émouvant...je lui ai dit pleins pleins de choses..»

9.3.3. Un moment douloureux

La naissance marque aussi la réalité du handicap. Les parents se sont préparés mais au fond d'eux même, ils espèrent toujours.

Patiente 3 : «On a pleuré pendant 3 jours au moment de la naissance. C'est dur...» «j'avais du mal pour regarder, pour rencontrer ce visage...» «on a beaucoup pleuré avec mon mari» «pas facile pour nous, elle rentre dans une catégorie d'enfants handicapés»

Patiente 6 : «je ne me rappelle plus de D. à sa naissance...aucuns souvenirs...» «je ne voulais même pas la voir de toute façon.»

Patiente 9 : «j'ai dit...je l'ai vu tout de suite...et je me suis mise à pleurer...»

Deux des trois patientes qui avaient un enfant porteur de trisomie se sont trouvées bien accompagnées à la naissance. L'autre a ressenti beaucoup de gêne de la part des équipes qui ne s'attendaient pas à la trisomie 21.

9.3.4. Des sentiments ambivalents

Patiente 7 : «pendant qu'il était là, je voulais vivre ce moment là avec un enfant vivant jusqu'au moment où il mourrait» «la douleur de la perte d'un enfant...c'est quasiment animal...comment une douleur quasiment animale peut coexister avec un sentiment de joie profonde»

Patiente 9 : «je suis contente parce qu'ils me l'ont donnée tout de suite, j'ai pu l'embrasser, lui faire un câlin. Et puis en même temps, j'avais ce sentiment de rejet. C'était mon bébé, je voulais le même bébé mais je voulais pas la trisomie.»

9.3.5. La prise en charge de l'équipe

Les patientes sont toutes très contentes de la prise en charge dont elles ont bénéficié en salle d'accouchement. Elles ont trouvé les sage-femmes et les médecins très à l'écoute, se sont senties soutenues et ont pu avoir les personnes de leur choix à leur côté...Les professionnels ont été très respectueux de ces situations et il en ressort qu'ils ont fait tout leur possible pour que la rencontre avec l'enfant se fasse dans les meilleures conditions.

Patiente 9 : «..tout le monde sait et personne n'a rien dit...ce qui est dur c'est qu'ils osent pas dire...ils regardent pas..Ils sont fuyants...on attend que ça, c'est qu'ils disent. C'est interminable»

9.4. Les suites de couche

Toutes les patientes ont été hospitalisées en suite de couche. Une explique que c'est un choix qui a été fait avec l'équipe. Deux autres déplorent le fait d'avoir été hospitalisées en suite de couche car elles ont souffert de la présence des autres bébés.

Patiente 9 : «moi j'étais avec toutes les mamans qui avaient...leur bébé...j'avais tous les bébés qui pleuraient...Ca c'est dur...» «je me suis dit ils devraient faire des endroits séparés...c'était un peu dur à vivre»

Patiente 10 : «ça peut être violent d'avoir les pleurs des autres bébés...j'ai trouvé que les choses étaient mal faites»

Une patiente dont l'enfant était hospitalisé en néonatalogie a été très blessée par le fait qu'on lui ait demandé de partir au bout de cinq jours, son enfant n'étant pas encore décédé. Ce point n'avait pas été abordé avant avec l'équipe.

Patiente 8 : «j'ai trouvé ça terrible qu'on m'inflige ça....j'ai trouvé ça très dur qu'on me mette dehors quoi. Et des cas comme le mien je crois qu'il faut en discuter avant»

9.5. Le service de néonatalogie

Les parents ont apprécié le fait qu'ils puissent aller voir leur enfant dès qu'ils le souhaitent. Ils sont globalement satisfaits de l'équipe.

Deux des cinq patientes concernées ont été en difficulté pour se rendre dans le service du fait de l'éloignement entre la maternité et le service de néonatalogie.

Deux également n'ont pas compris pourquoi leur enfant devait être dans un tel service alors qu'il allait mourir. Elles ont eu l'impression de ne pouvoir en profiter au maximum et l'ont vécu très douloureusement.

Patiente 8 : «en fait ça servait à rien que je sois au centre néonatal avec mon fils, j'aurais été chez moi avec lui, ça aurait été pareil. En gros, la seule chose qui aurait été mieux, c'est que je l'aurais gardé tout le temps» «j'ai l'impression qu'on m'a pris des moments avec mon fils» «ils auraient dû couper tous les soins, me mettre dans les bras quand je voulais, pas me restreindre, ils avaient aucunes raisons de me restreindre d'ailleurs...de toute façon il allait mourir»

Patiente 9 : «ça c'était nul. On devait traverser le grand carrefour et aller en néonatal qui était à l'autre bout...la première fois, j'ai cru que je ne pourrais jamais revenir tellement ça m'a fatigué»

Les couples ont beaucoup apprécié le fait que leur enfant puisse recevoir le baptême dans un lieu intime au sein de l'hôpital et en présence de leurs proches. C'est un moment qui est décrit avec beaucoup d'émotions. C'était souvent la première fois où les proches rencontraient l'enfant.

9.6. «L'après» dans les situations d'accompagnement

9.6.1. Le retour à la maison

Peu de patientes en ont parlé. Ce qui ressort lorsqu'on analyse les entretiens, c'est qu'il y a une véritable difficulté de retourner à la vie normale.

Patiente 7 : «rentrer chez moi a été difficile parce qu'il faut retourner à une vie normale...on est plus une maman qui vient de perdre son bébé, on est une femme qui a un ventre pratiquement normal et qui est censée continuer sa vie de femme sans enfant»

Cependant, trois patientes disent avoir repris rapidement leur travail pour se changer les idées.

9.6.2. Une force

Les patientes disent qu'elles se sentent pendant un moment portées par ce qu'elles ont vécu avec leur enfant.

Patiente 1 : «je pense qu'on a eu l'un et l'autre avec mon mari plus de force qu'on pensait avoir»

Patiente 10 : «j'ai eu la force de ma petite fille»

9.6.3. Le deuil

Le travail de deuil est un processus lent, il s'inscrit dans le temps. Ces parcours d'accompagnement sont douloureux et la période de deuil est nécessaire pour pouvoir avancer par la suite. Il semble que toutes les patientes ont fait ce travail. Pour une patiente, cela était encore difficile car son enfant était décédé moins d'un an avant notre rencontre. Cependant, cette femme était heureuse de pouvoir en parler avec nous.

Les patientes ont pu nous parler aisément, à coeur ouvert de leur parcours, avec émotion parfois, mais le travail de deuil a pu être fait sans trop de difficultés du fait de plusieurs éléments:

- Toutes les patientes ont rencontré leur enfant vivant.
- Toutes les patientes ont fait des obsèques, elles ont donc un lieu où est enterré leur enfant.
- Les proches ont pu rencontrer l'enfant, celui ci est donc reconnu.
- Elles se sont constituées des souvenirs avec lui: photos, empreintes de pieds, de mains.

10. Les conséquences de ce parcours

10.1. Une épreuve traumatisante

Ce genre de parcours est une véritable épreuve. Le choix de ne pas recourir à l'IMG a été difficile à assumer pour les couples et ils ont du se battre tout au long de la grossesse.

Patiente 2 : «on est tellement traumatisés par ce qu'on a vécu»

Patiente 9 : «ce que je trouve dur c'est cette incertitude...c'est de pas savoir ce qu'elle va devenir» «on est content, non parce que quand même ça nous fait suer de pas la voir parler»

10.2. Les grossesses suivantes

D'évidence, les patientes décrivent de l'angoisse et du stress à la grossesse suivante. Mais la grossesse d'avant a existé, il n'y a pas de tabou la dessus.

Patiente 1 : «j'appréhende un peu plus les échos morpho maintenant mais ...je pense qu'on a eu le pire et que si il doit manquer un doigt, un pied, c'est pas très grave»

Patiente 10 : «quand vous allez accoucher de l'enfant d'après, vous n'arrivez pas à préparer ses affaires...ce n'est pas une superstition, c'est une espèce d'incapacité...»

10.3. La relation de couple

Pour la majorité des couples, cette épreuve s'est vécue à deux, chacun avec ses propres ressentis, sa propre histoire. Pour certain elle a renforcé la relation.

Patiente 1 : «bien sûr on a fait tous les rendez-vous ensemble...Lui était moins curieux, c'est à dire qu'il prenait plus les info que nous donnaient les médecins...sans en parler autour de lui...»

Patiente 8 : «au final, ça nous a rapproché»

Mais les différences hommes-femmes font que les ressentis ne sont pas les mêmes. Souvent les hommes sont décrits par leur femme comme plus effacés, moins expressifs, ne comprenant pas toujours le choix qu'elles font...

Patiente 1 : «déjà, c'est un homme donc ce n'est pas la même façon de dire les choses, pas la même façon de les ressentir»

Nous l'avons dit auparavant, deux couples avaient même un point de vue différent.

Patiente 2 : «lui il était dans une pensée autre..» «notre cheminement était déjà différent» «il a commencé à comprendre mon point de vue...pas à me rejoindre parce que je crois qu'il ne m'a jamais rejoint, enfin je sais pas..»

Patiente 8 : «lui à partir du moment où il avait un problème il voulait arrêter...il a choisi de m'accompagner parce que je lui ai pas donné le choix»

10.4. La fratrie

Sur les dix couples, six couples avaient déjà plusieurs enfants. Eux aussi ont vécu cette épreuve de la mort de leur frère ou soeur ou de l'accueil d'un frère ou d'une soeur avec handicap.

Dans ces parcours, les parents racontent qu'ils ont été soucieux de préserver leurs enfants de la souffrance mais aussi d'être en vérité avec eux. D'après eux, les enfants sentent tout donc il vaut mieux leur dire la vérité et les préparer. Seul le couple 9 n'a pas parlé à ses enfants de l'éventuelle trisomie 21 car rien n'était sûr. Cependant, ils ont informé leurs enfants de la pathologie cardiaque.

Les parents ont appréciés l'aide des psychologues ou pédopsychiatres pour l'annonce aux enfants et pour avoir des outils pour les accompagner dans cette épreuve.

Nous n'avons pas noté un désintéressement des autres enfants, bien au contraire, ils ont été, à leur niveau, intégrés dans cette histoire. De même, les patientes ont tenté, malgré leur souffrance de préserver la vie familiale.

10.5. Comment les parents vivent-ils ce parcours aujourd'hui?

10.5.1. Ceux qui ont accompagné leur enfant

Pour les mamans, il est important de pouvoir parler de leur enfant. C'est un moyen de le faire exister.

Patiente 2 : «mes enfants savent qu'ils ont eu un petit frère, C., qui n'a pas pu vivre parce qu'il n'avait pas de reins...et il a son endroit dans la maison...on sait qu'il a existé»

Patiente 10 : «on parle souvent de MA en famille, c'est important...elle a son cadre qui a été décoré par J»

C'est important également d'avoir des souvenirs.

Patiente 1 : «je suis contente d'avoir des photos» «moi j'avais un album photo, je le baladais tout le temps sur moi»

Patiente 9 : «j'ai fais un livre sur mon fils»

Elles n'ont pas de gêne à en parler, au contraire.

Patiente 1 : «j'en parle assez librement»

Patiente 2 : «je suis vraiment contente de pouvoir en parler parce qu'on a pas beaucoup l'occasion»

Les patientes expriment la chance qu'elles ont eu de pouvoir faire ce choix. Ce choix a donné un sens à l'épreuve qu'elles ont vécu.

Patiente 2 : «au moins ça a servi à ce que les gens comprennent que un bébé, même si il va mourir, c'est quand même une vie à l'intérieur» «ce qui ressort c'est que je suis heureuse d'avoir fait exister mon enfant parce que pour moi il existait déjà tellement» «j'ai pas de sentiment de culpabilité, je lui ai tenu la main jusqu'au bout»

Ce choix leur a permis de vivre une expérience unique avec leur enfant...

Patiente 2 : «j'étais heureuse parce que j'étais seule avec lui...c'était vraiment un tête à tête final» «De ma vie, j'ai jamais vécu quelque chose d'aussi fort...»

Patiente 7 : «c'est le jour le plus cruel de notre vie mais aussi le plus intense. Et je ne crois pas qu'une prochaine grossesse me donnera cette même intensité»

...l'expérience d'un amour inconditionnel

Patiente 10 : «c'est en fait un travail sur l'amour qu'on fait. Jusqu'où peut on aller pour son enfant»

De plus, elles ont eu l'impression d'être, au final, comprises par leur entourage.

Patiente 2: «quelle belle leçon de vie...ça a au moins servi à ce que les gens comprennent que un bébé...c'est déjà une vie à l'intérieur» «ça a ouvert des choses chez les gens»

Patiente 7 : «on porte un enfant déjà qui va vivre» «c'est extraordinaire à quel point cet enfant suscitait de sincérité»

10.5.2. Ceux qui ont accueilli un enfant porteur de handicap

Les trois couples qui ont un enfant porteur de trisomie 21, font le constat qu'ils pensaient être stigmatisés à la naissance de leur enfant et bien au contraire. Ils ont la sensation que leur enfant est bien accepté par la société et ils sont satisfait du suivi à quelques détails près. Ils bénéficient d'un suivi au CAMPS et d'un accueil à temps partiel à l'école. Les enfants sont également suivis deux fois par an à l'Institut Jérôme Lejeune.

10.5.3. D'une manière générale

- Peu de regrets

Nous avons pu poser à tous les couples la question de ce qu'ils avaient pu regretter. Ils formulent quelques regrets par rapport au manque de temps passé avec leur enfant. Pour le couple 5, le regret se trouve dans le fait d'avoir tenté l'opération.

Patiente 5 : «mon reproche que je me fais à moi c'est l'opération..je regrette...Oui, c'était plus de souffrances pour rien»

Patiente 8 : «c'est un truc que je regretterais toute ma vie, c'est de pas avoir pu être là...je lui ai changé une seule fois la couche...je l'ai pris dans mes bras debout une seule fois, quand il est mort»

Toutefois, il est intéressant de voir que les couples ne formulent aucun regret sur le choix qu'ils ont fait, bien au contraire. On retrouve, chez deux patientes, l'idée que si ça se présentait à nouveau elles referaient la même chose.

Patiente 1 : «si c'était à refaire, je referais la même chose même si la finalité doit être la même...je ne ferais que conseiller de faire ce que j'ai fait,vraiment aujourd'hui je ne regrette pas,pas du tout d'avoir continué cette grossesse» «pour rien au monde je ferai différemment si c'était à refaire»

Patiente 7 : «Donc non seulement je ne regrette rien mais en plus j'ai une profonde satisfaction d'avoir fait ce choix là et d'avoir été jusqu'au bout»

- Une vie changée

Les parents nous rapportent que cette épreuve a laissé une trace indélébile dans leur mémoire. Il s'agit aussi bien de ceux qui ont accompagnés leur enfant jusqu'au bout que de ceux qui vivent aujourd'hui avec un enfant porteur de handicap. La vie a pris un sens nouveau, avec des difficultés, une remise en questions de leurs priorités et de leur rapport à la vie.

Patiente 2 :«ce bébé m'a changé plein de choses, mon rapport à la vie, aux gens, à tout.»

Patiente 3 : «AF elle nous...elle nous a changé bien sûr...la vie on la voit autrement aujourd'hui parce que AF nous apporte beaucoup et puis, et puis nous aussi on nous apporte beaucoup»

Patiente 7 : «j'en mesure encore aujourd'hui la portée...deux ans après. Il y a vraiment du fruit»

Nous venons de faire une analyse approfondie du parcours des couples, depuis le début de la grossesse jusqu'à la naissance et même après. Nous allons tenter désormais de comprendre certaines situations et de proposer des outils d'amélioration.

TROISIÈME PARTIE : DISCUSSION

I. Discussion du travail

1. Un travail original

Le thème que nous avons choisi d'aborder a toute son originalité puisqu'il reste très peu étudié à ce jour en France. La question de l'alternative à l'IMG se pose mais souvent sous un seul angle, celui de l'accompagnement lorsque le fœtus est porteur d'une pathologie létale. L'autre versant, à savoir l'accueil d'un enfant porteur de pathologie incurable et non létale, reste peu abordé. De plus, des études ont été menées sur les vécus de telles prise en charge mais du point de vue des soignants et rarement des principaux concernés: les couples qui choisissent de ne pas recourir à l'IMG. Nous avons donc décidé de les rencontrer.

Ces échanges se sont avérés très riches et souvent plus longs que prévus tant il tenait à coeur à ces femmes et à ces couples de s'exprimer sur ce sujet. Nous nous sommes entretenus avec eux en moyenne deux heures. Nous en garderons un souvenir très fort et cette expérience nous a beaucoup apporté tant sur le plan personnel que professionnel. Nous avons ainsi pu recueillir des données très précieuses malgré un échantillon de petite taille. Nous avons eu accès à une véritable diversité de situations, de vécus, de personnalités et d'accompagnements. Notre but n'a pas été de les généraliser mais de nous interroger sur ces vécus et ressentis. Malgré la variété des situations, nous avons pu dégager des résultats assez homogènes et des caractéristiques communes permettant un certain nombre de propositions de prise en charge de ces couples.

2. Limites et difficultés de l'étude

Elles sont principalement liées à la constitution de notre échantillon. Il a été un problème majeur de ce travail. Nous avons en effet été confronté à la difficulté de rencontrer des couples étant dans la situation recherchée. Nous avons commencé par chercher des cas dans un des grands centres de diagnostic anténatal de la région afin d'avoir un recrutement assez large. Cependant, peu de courriers ont donné suite, surtout lorsque les pathologies fœtales étaient incurables et non létales : spina bifida, trisomies 21... Nous avons donc

poursuivi nos investigations dans notre entourage. Nous avons au final réussi à obtenir six situations d'accueil d'un enfant allant décéder et quatre situations d'accueil d'un enfant porteur de handicap.

D'autre part, un biais réside dans le fait que les six couples ayant choisi l'accompagnement ont tous été pris en charge dans ce centre de diagnostic anténatal. Nous avons donc le résultat d'une politique de prise en charge, quoique les praticiens effectuant le suivi n'étaient pas les mêmes.

Par ailleurs, le fait même que les couples aient accepté de nous rencontrer constitue un biais dans le sens où la psychologie nous apprend que seuls ceux ayant fait un travail sur leur parcours sont en mesure de pouvoir en parler. Aussi, nous avons rencontré les couples plus d'un an après leur parcours, ils nous ont donc livré des vécus modifiés par le temps, par le recul et par leurs systèmes de défenses.

Une limite réside également dans le fait que notre travail s'est basé sur une analyse du contenu du discours. Nous avons tout à fait conscience qu'avec le matériel dont nous disposions : dix entretiens retranscrits intégralement avec les silences, les répétitions, le non-verbal; nous pouvions aller beaucoup plus loin. Accompagnée de l'analyse de la structure du discours, des signaux infra-verbaux, l'analyse du contenu aurait eu une valeur démonstrative plus importante. Ceci pourrait être l'occasion d'un nouveau travail.

De plus, les citations que nous avons choisi de faire apparaître dans ce mémoire peuvent sembler sorties de leur contexte. Elles n'ont pas pour but de démontrer nos propos mais c'est l'ensemble du discours qui nous a permis de le faire. Et ce, avec notre propre subjectivité et notre capacité à ressentir les propos par l'analyse du verbal et du non-verbal.

Enfin, nous avons très probablement été entraîné par les mouvements émotionnels dus à la rencontre. Cela a pu nous faire omettre des points ou au contraire insister sur d'autres. Et, bien que nous ayons tenté de prendre du recul en nous basant sur l'analyse objective des situations, nous aurions pu être aidé par une relecture avec un tiers. Cela aurait certainement apporté davantage de distanciation et donc une démarche plus scientifique.

Autrement, nous avons au départ souhaité rencontrer les deux membres du couple ensemble afin de recueillir un vécu complet. Cela a été difficile et possible uniquement pour trois couples. Nous avons alors essayé de faire parler les femmes du vécu de leur conjoint. Quelques-une ont pu s'exprimer sur ce point mais cela n'est pas, à notre avis, très fiable.

Pour finir, notre sujet s'est avéré très vaste puisque nous nous intéressions au parcours des couples durant toute la grossesse jusqu'à la naissance et même après. De ce fait, nous avons dû traiter de nombreux points. Si cette démarche nous a amené à recueillir un matériel très riche, nous avons peut être été trop ambitieux de faire le choix de tout traiter.

II. Discussion des résultats

1. La prise en charge médicale

Le choix des parents de ne pas recourir à l'IMG lorsque cela est possible est une situation rare et donc peu rencontrée dans les services hospitaliers. En France, lorsqu'un diagnostic de malformation grave ou de pathologie foetale est fait, l'attitude assez généralisée est d'envoyer le couple vers un centre de diagnostic anténatal pour confirmer ou infirmer le diagnostic. De fait, ce type de service a quotidiennement à prendre en charge des couples dont *«le foetus est atteint d'une pathologie d'une particulière gravité non curable au moment du diagnostic»* [1]. Les services de DAN peuvent proposer l'IMG comme réponse à ces diagnostics. Mais c'est aussi dans ce type de service que la question de l'alternative à l'IMG peut se poser et déboucher sur une prise en charge particulière.

Nous pouvons donc, non pas dire que les services de diagnostic anténatal ont pour habitude de prendre en charge de telles situations, mais ils y sont confrontés de temps à autre.

Dans notre étude, nous avons pu noter que sept couples sur dix avaient qualifié leur prise en charge par les équipes médicales comme excellente pendant la grossesse. Aussi, au total huit couples ont été suivis dans un centre de DAN. Un des deux couples n'ayant pas été envoyé dans un tel service a très mal vécu sa prise en charge.

De même, les prises en charges initiales, avant que les couples ne soient transférés dans un service spécialisé, ont été ressenties par les couples comme discutables. Il semblerait que ce soit face à des situations d'annonce d'une malformation de mauvais pronostic en anténatal, en dehors d'un service de DAN, que les praticiens se trouvent en difficulté. Nous avons pu en avoir des exemples marquants lorsque les couples décrivent l'attitude et les mots du médecin à l'annonce de la malformation.

Ainsi notre hypothèse de départ notifiant la difficulté de prise en charge des ces couples du fait de la rareté de la situation se vérifie, mais dans les cas de structures peu confrontées à la situation. En revanche, les structures telles que les services de DAN, «entraînées», proposent une prise en charge de qualité et travaillée avec soin.

Grâce à l'analyse de nos entretiens, nous pouvons dégager les éléments qui ont garanti le vécu satisfaisant des couples:

- L'équipe s'est rendue disponible aux parents. Ceux-ci ont apprécié de sentir qu'ils pouvaient poser toutes leurs questions, qu'on leur consacrait du temps et de l'écoute et qu'ils étaient reçus en consultation dès qu'ils souhaitaient afin d'éclaircir de nouvelles interrogations.
- Une relation privilégiée avec un soignant a permis d'instaurer une confiance réciproque et une continuité dans la prise en charge. De plus, le fait d'être suivi par la même personne a été sécurisant et contenant pour eux.
- Les parents ont été très sensibles à la délicatesse des propos et aux mots employés par les soignants.
- Ils se sont sentis respectés dans leur décision et pas jugés.
- Enfin, les mamans ont apprécié le fait que leur prise en charge soit globale : suivi psychologique, rencontre avec des spécialistes, etc...

Malgré une prise en charge décrite comme très satisfaisante dans les services de diagnostic anténatal, les couples disent cependant avoir rencontré quelques problèmes.

La moitié des patientes ont parlé d'une attitude alarmiste de la part des professionnels. Elles ont eu l'impression que les professionnels préféraient annoncer le pire pronostic lorsqu'il y avait un doute. C'est le cas par exemple de la patiente 4, suivie dans un grand centre parisien, dont l'enfant présentait une anomalie de la giration du cerveau. On lui a

expliqué que son enfant avait des chances de présenter un retard mental et psychomoteur. Sa fille a quatre ans et se développe bien pour l'instant. Toutefois, c'est aussi le rôle du médecin que d'annoncer toutes les possibilités. Peut-être que les couples n'ont entendu que la pire et ne comprennent pas trop pourquoi on les a autant stressés.

La crainte du risque médico-légal a été ressentie par au moins trois couples. Le couple pour qui il y avait eu erreur de diagnostic raconte avoir été en possession de son dossier médical après la naissance de leur enfant et que tous les éléments du dossier prouvant qu'ils avaient refusé l'amniocentèse et autres examens ont été surlignés. De même, ils nous disent avoir dû rassurer l'équipe quant au fait qu'ils n'attenteraient pas d'action contre eux tant ils ressentaient de la gêne. Une autre patiente a dû signer une décharge comme quoi elle refusait l'amniocentèse...

On peut se demander si la majorité de ces difficultés sont en rapport avec la problématique de «*l'abandon du critère de certitude*» (questions éthique biomed) [2]. Il est en effet complexe, pour les professionnels, de donner un diagnostic et un pronostic précis de létalité ou de gravité. L'«hyper-médicalisation» dont nous font part les patientes ainsi que l'abondance d'examens, la pression pour réaliser l'amniocentèse et les attitudes alarmistes sont peut-être des moyens pour les médecins de se protéger du risque médico-légal. Mais ne peut-on pas aussi imputer de telles attitudes aux pressions engendrées par la société? «*Une préoccupation pressante s'impose d'avantage chaque jour : tout faire pour éviter la naissance d'enfants anormaux*» [17]. Les praticiens traquent l'anomalie car les parents en attente d'un «enfant parfait» pourraient leur reprocher le contraire. Les procès plaçant «*le préjudice de la naissance*» telle l'affaire Perruche, vont d'ailleurs dans ce sens. Il semble alors légitime de vouloir s'en protéger en se réfugiant derrière une multitude d'examens et en proposant l'IMG en cas de «*pathologies incertaines*» [18].

Dans six cas, les patientes ont refusé d'emblée l'amniocentèse proposée par l'équipe. Mais pourtant, trois d'entre elles ont ressenti, à plusieurs reprises, une pression pour la réaliser. Ce constat nous amène à poser la question suivante : pourquoi tant d'insistance?

Plusieurs hypothèses se dégagent :

- Les professionnels veulent s'assurer que les parents ne changeront pas d'avis si ils savent le diagnostic. On peut noter une réflexion de soignant que le couple 9 nous a rapporté et

qui va dans ce sens :«oui mais vous savez, quand les gens connaissent le résultat, ils changent aussi vite de position».

- Les professionnels ont besoin de cette information pour la prise en charge ultérieure de l'enfant.
- Les professionnels sont en difficulté avec la notion de doute. Ils savent que celui-ci peut être levé par la simple réalisation d'une amniocentèse et sont en difficulté car dans ce type de situations, ils ne peuvent rien maîtriser.

Nous pensons en fait que toutes ces hypothèses peuvent se vérifier et surtout, qu'elles sont intriquées. Cependant, on peut s'interroger d'une telle attitude lorsque les parents sont fermes sur leur décision de ne pas recourir à l'IMG et qu'ils ne tiennent pas nécessairement à savoir le diagnostic précis.

Les observations de ces difficultés nous évoquent qu'il y a, à partir d'un moment donné, un décalage de tempo entre les parents et les professionnels. En effet, les professionnels semblent faire tout ce qu'ils peuvent pour apporter une information complète afin que les parents puissent faire un choix en connaissance de cause. Mais cette attitude semble se prolonger jusqu'à la fin de la grossesse comme si les parents devaient encore faire un choix. Pourtant, une fois leur choix réalisé, les couples ne parlent jamais d'une remise en question de ce choix. C'est alors que le décalage se fait. Les parents se sont décidés et les professionnels semblent ne pas l'entendre. Les couples ne sont plus en attente d'informations aussi étayées sur le diagnostic mais plutôt d'informations sur ce qui va se passer après, sur les modalités d'accueil de leur enfant etc...Ne faudrait-il pas, une fois que les parents annoncent leur choix, leur demander de quelles informations ils ont besoin pour le reste de la grossesse. Pour eux, qu'est-il important de savoir? Cela permettrait peut-être aux parents de se sentir davantage «en phase» avec les professionnels.

Les autres difficultés rencontrées par les couples au niveau de la prise en charge par les équipes concerne l'après. Pendant la grossesse, les services de DAN ont mis en place un véritable suivi mais la majorité des patientes sentent une absence de relai. Plusieurs ont accouché pendant des périodes de vacances et les personnes qui les avaient suivies : gynécologues, pédiatres...étaient absentes. De fait, elles se sont trouvées en difficulté, surtout avec des pédiatres qui n'avaient pas l'habitude de telles situations.

Le passage en salle d'accouchement a été globalement bien vécu par les patientes. Dans les cas d'accompagnement, les patientes avaient établi un véritable projet d'accueil de leur enfant: présence ou pas de monitoring, présence de certains proches en salle d'accouchement... Nous avons pu voir combien la naissance était un évènement à préparer avec soin. C'est en effet le moment où les couples vont faire la rencontre avec leur enfant. Pour que cette période soit vécue aux mieux et ne soit pas appréhendée avec de l'angoisse, tous les points doivent être abordés : comment va se passer l'accouchement? Il y aura t-il un monitoring dans les cas d'accompagnement? Où va être hospitalisée la maman, en maternité, en grossesse pathologique? Que va-t-il advenir de l'enfant? Sera t-il pris en charge en service de néonatalogie? Bref, autant de questions qui se bousculent dans la tête des patientes et qui nécessitent des réponses aussi précises qu'elles peuvent l'être.

Dans le retour que nous font les patientes de l'accouchement, des suites de couche et du service de néonatalogie, nous avons pu noter que les avis différaient sur plusieurs points. Certaines souhaitaient que l'accouchement soit déclenché, d'autres préféraient profiter de leur grossesse le plus longtemps possible. Pour certaines il était important d'entendre le coeur de leur bébé grâce au monitoring, pour d'autres ce n'était pas capital. Certaines déplorent le fait d'avoir été hospitalisées en suite de couche, d'autres non. Tout cela nous montre combien les situations sont singulières et les ressentis propres à chaque couples. D'après ce que nous confient les couples, il semble essentiel de savoir écouter ces demandes sans protocoliser la prise en charge : *«pour ces enfants là, pas de monitoring» (patiente 10)* et de savoir montrer de la souplesse dans les propositions et la prise en charge obstétricale et pédiatrique.

Par rapport au service de néonatalogie, tous les bébés n'ont pas été transféré dans ce service. Cela a été le cas pour la moitié d'entre eux. On a noté plusieurs interrogations de la part des mamans quant aux conditions d'hospitalisation de leur enfant dans le service: *«pourquoi ont-ils soigné son omphalocèle alors qu'il allait mourir?»*, pourquoi n'ont-elles pas pu d'avantage porter leur enfant? Beaucoup se sont senties frustrées dans le contact avec leur enfant.

Cependant, on peut comprendre que, même dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie, certains nouveaux-nés nécessitent des soins adaptés pour ne pas souffrir. Le Pr L. Storme, responsable de l'Unité de réanimation néonatale de l'hôpital Jeanne de Flandre, insiste sur ce point: *«le but premier des soins palliatifs est d'assurer le confort de l'enfant»* [12]. Le confort

de l'enfant est-il une couveuse, un respirateur, des perfusions multiples? Peut-être. Tout dépend de la pathologie dont l'enfant est porteur. Mais peut être pas... Dans un mémoire intitulé *«les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants»*, les médecins parlent de leur difficulté à «lâcher prise», *«plusieurs reconnaissent en effet leur volonté d'agir à tout prix»*, *«comme le remarque un pédiatre, «nous restons schizophrènes; on se retrouve encore à faire ces accompagnements de fin de vie sur la table de réanimation, dans une salle de réanimation avec un nouveau-né branché de partout»»* [13]. On peut alors penser que la surmédicalisation de ces nouveaux-nés en fin de vie est peut-être, pour les médecins, une voie pour échapper à la mort. Un moyen de maîtriser, de rester tout-puissant... Les soins palliatifs en maternité demandent un travail important de la part des équipes, un changement de mentalité à envisager.

En réponse aux vécus douloureux des mères, pourquoi ne pas penser à l'hospitalisation en chambre mère-enfant (Kangourou) pour ce type de situations? Plutôt que d'imposer aux mamans des allers-retours, quelque fois pénibles du fait de l'éloignement du service, et l'angoisse que leur enfant ne meure sans elles? Pour favoriser le lien à leur enfant porteur de handicap?

2. Le vécu du parcours

Avant de commencer notre travail d'entretiens, nous pensions que les couples auraient vécu avec difficulté le fait d'être incompris dans leur choix, par leur proches, leurs familles et par les équipes. De fait, cette incompréhension a été décrite comme un élément de souffrance majeure pour ces couples pendant toute la grossesse. Nous nous proposons de discuter autour du vécu de ces couples, en particulier ceux qui ont accompagné leur enfant qui allait mourir.

Le parcours des couples ayant fait le choix des soins palliatifs en maternité est un parcours où coexistent des ressentis ambivalents: l'angoisse et la sérénité, la peur et le désir de la rencontre, le désespoir et le combat. Mais cela réside dans le paradoxe de la situation: *«accueillir la vie et la mort en même temps»* comme le dit la patiente 7. Et ce paradoxe bouscule, bouleverse et suscite des réactions violentes chez les couples et dans leur entourage. Cependant, lorsque un chemin d'accompagnement se dévoile, cette épreuve prend peu à peu

du sens pour les parents, ils vont accompagner leur enfant jusqu'au bout. Mais l'entourage ne saisi pas toujours le sens: *«attendre quoi? Attendre pourquoi? Demande l'entourage pour rappeler la mort prochaine de ce petit être et pour, du même coup, justifier sa suppression avant terme»* [19]. Comment peut-on comprendre cette résistance de l'entourage à un tel parcours? Nous pensons qu'on peut entendre plusieurs choses au travers de cette incompréhension.

Déjà, la question de l'existence du fœtus se pose. A part la mère qui porte l'enfant, qu'est ce qui prouve l'existence d'une vie dans le ventre maternel? Le ventre n'est pas transparent. Certes il le devient avec l'échographie, outil formidable qui permet pour beaucoup de se représenter le fœtus. Mais cela reste une image.

Pourtant nombreuses sont les femmes qui parlent d'une communication entre elles et leur fœtus. L'haptonomie, technique qui permet de créer un lien affectif entre les parents et l'enfant à naître, en établissant un contact par la peau et le toucher en est une preuve. Mais, pour certains pères, ce concept est abstrait. Nous pouvons imaginer ce qu'il en est pour l'entourage. Tant que l'enfant n'est pas né et vivant, le fœtus n'a pas d'existence, en tout cas aux yeux de la société. Le droit français nous le rappelle, l'acquisition de la personnalité juridique est liée à deux conditions : que l'enfant soit né vivant et qu'il soit viable. C'est d'ailleurs un des principes juridiques qui garanti le respect de la liberté des femmes à interrompre leur grossesse [20]. De ce fait, vouloir poursuivre la grossesse alors que l'enfant à naître va mourir semble être une aberration. Pourquoi tant de souffrance pour un enfant qui «n'existe pas»? La tentation de beaucoup, comme celle du mari de la patiente 2 est de dire : *«on arrête là...en plus il n'y a pas besoin de faire d'obsèques...il n'y a pas besoin de le reconnaître...»*.

Après, on peut entendre la difficulté à accompagner la souffrance d'autrui car cette épreuve peut nous renvoyer à des vécus douloureux, à la question de la mort...La mort est inacceptable surtout la mort d'un nouveau-né. Il est vrai que c'est un paradoxe insupportable. La mort intercepte le début de la vie...Aussi, pour beaucoup d'entre nous, faire disparaître ce qui est à l'origine de la souffrance, permettra de moins souffrir. La patiente 7 explique très bien ce point : *« pour moi la souffrance n'était pas dans le fait de vivre cette grossesse jusqu'au bout. Ce qui fait souffrir c'est le fantasme de l'enfant mort, c'est de se dire qu'on va accueillir un enfant qui va mourir sous nos yeux...au final, ce qui fait souffrir c'est la mort de l'enfant, enfin la perte ...donc je me disais que ça servait à rien de l'anticiper parce que en fin*

de compte ce n'était plus qu'une question de temps...Qu'à l'heure actuelle je vivais bien cette grossesse, j'étais heureuse qu'il soit là, et finalement précipiter sa disparition ne changerait rien à la douleur finale si ce n'est que ça rajouterait de la culpabilité.»

D'autant plus que l'IMG est autorisée et légitimée par le corps social. Selon ce point de vue, l'IMG ne revêt qu'une portée purement anticipatrice : *«elle seconde la nature dans la prompte exécution d'une condamnation irrémédiablement prononcée»* [19]. Mais cela ne garantis malheureusement pas de moins souffrir. Respecter le temps qu'il reste à vivre pour cet enfant à naître peut permettre aux parents de réinvestir cette grossesse: *«c'est un temps à vivre pleinement pour être parent de ce bébé, pour l'accompagner; (...) pour qu'il reste bien jusqu'au bout «un vivant parmi les vivants»»* [12]. Cette question de l'accompagnement du souffrant, du temps que l'on donne à autrui se pose aussi à l'autre bout de la vie. Le débat est toujours vif entre les partisans des soins palliatifs et ceux de l'euthanasie active. On peut facilement faire ce parallèle entre IMG et poursuite de la grossesse alors que l'enfant va décéder, et soins palliatifs et euthanasie active.

Le vécu des couples chez qui on a diagnostiqué en anténatal que leur enfant allait mourir ou être porteur de handicap, nous l'avons vu, est un vécu douloureux. Et ce pour plusieurs raisons: l'épreuve insupportable qu'ils doivent affronter, l'ambivalence et la violence des émotions qu'ils ressentent, la solitude de ne pas être compris...Pourtant, nous avons pu constater que les vécus de ces couples (nous parlons surtout des mères) sont différents entre ceux qui ont accompagné leur enfant et de ceux qui ont interrompu la grossesse. Ces observations sont nées de plusieurs lectures. En particulier la lecture d'une thèse intitulée *«de la trisomie 21 à l'IMG: le parcours douloureux des mères»* [8]. L'auteur a rencontré lui aussi une dizaine de femmes et a analysé de manière très approfondie leur discours. Il a pu noter que le sentiment de culpabilité était majoritairement retrouvé dans les entretiens réalisés. Il observe aussi des difficultés majeures pour faire le deuil : *«le deuil de «quelqu'un qui n'a pas vécu», la non reconnaissance de l'enfant et de son existence, la non perception de la mort périnatale comme perte d'un enfant et le non-événement que cette perte représente souvent pour l'entourage»* [8]. A l'inverse, nous nous sommes entretenu avec des femmes qui avaient toutes pu rencontrer leur enfant vivant. Pour toutes, leur enfant a eu une existence, elles ont pu se constituer des souvenirs et faire exister leur enfant aux yeux des autres. De plus, la notion de **culpabilité est absente**, du moins consciemment, car elles ont eu

le sentiment d'aller jusqu'au bout et leur expérience a eu du sens pour elles. Elles ont pu avoir les éléments nécessaires pour **faire leur deuil sans entraves**. Cette question du deuil est d'ailleurs reprise par le Professeur Engelmann, pour qui, *«laisser vivre un enfant non viable dans le sein de sa mère, n'est ce pas déjà accepter la réalité humainement prévisible de sa mort et donc en commencer le deuil?»* [19].

Dans plusieurs forums IMG, «Petite Emilie» par exemple, nous pouvons lire des témoignages de femmes rongées par la culpabilité. C'est le cas par exemple de B. Trichard-Gautier qui est l'auteur d'un livre poignant *«congé maternité sans bébé»*. Elle nous livre ses remords: *«bravo aux parents qui ont osé prendre tous ces risques (en faisant référence à ceux qui ont poursuivi la grossesse). Pardon Loanne de ne pas avoir été aussi téméraire. Je le regrette profondément maintenant. Mais c'est trop tard. J'espère un jour pouvoir atténuer ce sentiment de culpabilité et retrouver un sens à la mort de Loanne»* [21]. Ces remords sont poignants et formulés par tant d'autres femmes qui peinent à trouver l'apaisement. D'autres déplorent qu'on ne leur ait pas parlé de l'accompagnement, étant certaines que cette possibilité leur aurait d'avantage convenu. Une des patiente que nous avons rencontré nous a parlé de son expérience lorsqu'elle est allée dans un groupe de femmes en situation de deuil périnatal. Elle n'y est allée qu'une seule fois tant elle s'est sentie en décalage. Elle se trouvait confrontée à de la colère, de l'amertume alors qu'elle trouvait quant à elle peu à peu l'apaisement. Loin de dire que l'accompagnement est la solution qui convient à tous les couples, nous pouvons nous demander si elle n'est pas une possibilité à envisager sérieusement avec les couples?

Nous avons peu parlé du vécu des couples ayant poursuivi la grossesse alors qu'il avait été dépisté en anténatal une pathologie incurable telle que la trisomie 21. Sur les dix entretiens réalisés, quatre couples seulement étaient concernés. Il se trouve que deux d'entre eux ont fait le choix de se faire suivre dans une maternité privée catholique *«respectant leur choix»* dira une des patiente. Ces mêmes couples se sont sentis très entourés par leur familles et amis qui avaient la même vision qu'eux. De fait, c'est une situation un peu particulière puisque ces couples semble s'être «enfermés» dans une bulle protectrice le temps de la grossesse. Professionnels et proches respectaient leur choix. De fait, ils ont assez bien vécu cette grossesse, malgré l'angoisse de la naissance et la douleur d'attendre un enfant porteur de handicap.

De plus, nous pensons qu'il était difficile pour tous ces couples de parler du passé, des doutes qu'ils avaient pu avoir, de leurs peurs, alors qu'ils vivent aujourd'hui le présent avec leur enfant. Tous ces couples étaient dans une certaine dynamique, celle de l'évolution de leur enfant, de ses récentes acquisitions etc...Ils essayent avant tout d'avancer, étapes par étapes, sans regarder en arrière.

Nous regrettons un peu de n'avoir pu faire ressortir plus d'éléments par rapport à leur vécu. Une étude plus large, avec d'avantage de couples interrogés, spécifiquement centrée sur l'accompagnement par les équipes, pourrait être intéressante. Car nous nous sommes rendu compte que c'était vraiment le «parent pauvre» des études. Il existe des études sur les soins palliatifs en maternité, du point de vue des professionnels et des couples concernés, il y a des travaux sur l'annonce et la prise en charge du handicap à la naissance et après, des études sur les vécus post-IMG, sur le deuil périnatal mais il y a une **véritable absence de travaux en ce qui concerne l'accompagnement des couples qui vont accueillir un enfant porteur de handicap**. Est-ce révélateur? En tout cas, la situation est rare. C'est sans doute la raison pour laquelle elle est peu étudiée.

Aussi, pourquoi est-elle rare? Nous faisons le constat qu'il existe de nos jours un probable consensus à éliminer certaines pathologies (trisomie 21...)...Le Professeur Didier Sicard, président du CCNE, confie son inquiétude par rapport à cela dans une interview pour le journal Le Monde en 2007 [22] : *«les cas de trisomies 21 et 18 en est un exemple pragmatique. Tout s'est passé comme si à un moment donné la science avait cédé à la société le droit d'établir que la venue au monde de certains enfants était devenue collectivement non souhaités, non souhaitable. Et les parents qui désireraient la naissance de ces enfants doivent, outre la souffrance associée à ce handicap, s'exposer au regard de la communauté et à une forme de cruauté sociale née du fait qu'ils n'ont pas accepté la proposition faite par la science et entérinée par la loi»*.

Notre politique de Santé de dépistage généralisé y serait-elle pour quelque chose? Plusieurs réflexions vont en tout cas dans ce sens : *«l'arrêté de 1997 faisant obligation aux médecins d'informer toute femme enceinte de l'existence du test de dépistage de la trisomie 21, la diminution des aides aux handicapés et plus généralement une réforme de la Santé qui, en réduisant les solidarités collectives, laisse chacun bien seul pour faire face aux aléas de la vie, en constituent de véritables incitations.»* [23].

3. Le choix de ne pas recourir à l'IMG

Un des objectifs de ce mémoire était de comprendre les raisons qui ont poussé les couples à poursuivre la grossesse dans le cadre du diagnostic «*d'une pathologie de particulière gravité*» chez leur enfant à naître. L'hypothèse que la religion était une réponse massivement donnée par les couples n'est pas vérifiée dans notre étude. Certes plusieurs couples étaient catholiques mais d'après eux ils ne faisaient pas ce choix là pour des motifs religieux. Toutefois, au début de notre travail de recherche nous avons recensé une cinquantaine de dossiers. Nous avons pu constater que plus de la moitié des couples étaient très probablement originaires d'Afrique du Nord. Malheureusement, aucun d'eux n'a accepté de nous rencontrer et donc n'a pu nous expliquer les raisons de leur choix. Nous pouvons faire l'hypothèse que pour la majorité d'entre eux, l'IMG est avant tout un interdit religieux.

Nous avons également l'idée que les conditions d'annonce, que le temps qui avait été donné pour faire le choix et que le suivi mis en place contribuaient à la prise de décision. Nous avons pu constater que les conditions d'annonces n'ont pas toujours été optimales pour les couples et surtout que leur choix apparaissait rapidement comme une évidence. Une seule patiente relève que le temps lui a permis de se poser pour prendre sa décision. Il est certain que la qualité de la prise en charge a aidé ces couples à mieux vivre cette épreuve mais il n'apparaît pas que c'est cela qui a permis aux parents de faire leur choix.

Nous avons également évoqué le soutien familial, l'histoire personnelle par rapport à la mort, au handicap, les rencontres ou témoignages de parents, d'associations. Tout cela a pu aider les parents à se sentir soutenus ou à être confortés dans leur choix mais ne semble pas décisif.

Il s'agit le plus souvent d'une évidence pour les couples, d'un choix basé sur des motifs affectifs : le bébé bouge, les mamans en ont déjà eu et savent ce que c'est, l'enfant est déjà viable..., et basé sur des valeurs : «je ne peux pas supprimer la vie...»...

Nous avons tenté de trouver des points communs entre les couples afin d'établir un profil particulier. La grande majorité des couples ont un entourage familial solide, des amis proches et ne sont donc pas isolés. L'âge moyen des patientes est de 35 ans. Il peut donc s'agir de patientes matures, ayant déjà construit leur personnalité, leur système de valeur. Leur âge leur a certainement permis d'être capables de se positionner par rapport aux équipes et par rapport à leur entourage. La décision et le parcours a été fait pour quasiment tous en couple.

Le fait d'être deux, unanimes doit aider, c'est évident. Dans l'ensemble, les couples appartiennent à un milieu socio-économique élevé. De plus, la richesse du discours que nous avons recueilli nous permet de penser que les couples étaient dotés d'une capacité de réflexion importante. Leur choix semblait souvent très élaboré au delà du fait que c'était en premier lieu une évidence. Tous ces éléments sont autant de nouvelles hypothèses à vérifier. Il apparaît par contre certain qu'un tel choix ne peut se vivre que si il a du sens pour les couples. Il est intéressant de constater que le critère de gravité n'est pas intervenu chez les couples que nous avons rencontré. Nous pouvions supposer que plus la pathologie est grave, plus les couples penchent vers l'IMG. Il n'en est rien. Le fait que les médecins proposent de nombreux examens pour affiner le diagnostic ne reposent-ils pas sur cette hypothèse que les couples changent d'avis selon les critères de gravité?

Par ailleurs, la question du choix se pose aussi du côté des professionnels. Laissent-ils le choix, comment accueillent-ils ce choix? Il est important de rappeler que la proposition des alternatives à l'IMG n'est pas évidente pour les médecins. En effet, pour le handicap, il est difficile de prédire la gravité, le degré d'atteinte neurologique ou moteur, comment va s'exprimer le gène etc...et pour l'accompagnement il n'est pas toujours évident d'être certain du caractère léthal ou pas d'une pathologie. D'après le Professeur Laurent Storme, *«une malformation, même si elle est considérée comme particulièrement sévère, ne signifie pas que l'enfant va obligatoirement décéder. Il y a relativement peu de pathologies pour lesquelles il y ait une certitude»* [12]. De ce fait, les pédiatres redoutent les situations problématiques où l'enfant ne viendrait pas à décéder. Il est donc important que les parents soient informés de la survie possible de leur enfant. Cependant, nous avons pu trouver dans la littérature anglo-saxonne une liste d'une vingtaine de pathologies létales (annexe IV). On y trouve l'agénésie rénale bilatérale, la hernie diaphragmatique sévère...Autant de pathologies dont la létalité n'a fait aucun doute dans le cas des couples que nous avons rencontré. Il est vrai qu'il faut être prudent en tant que professionnel lorsque des couples souhaitent que la grossesse se poursuive, et il faut être sûr que les parents aient bien compris tous les éléments.

En étudiant la littérature et à la lecture de nos entretiens, nous avons eu l'impression qu'il s'agissait souvent d'une **autorisation des équipes de ne pas interrompre la grossesse plus que d'une réelle proposition**. Il est étonnant de constater ce renversement de situation.

Ne serait-ce que dans les registres du diagnostic anténatal il est noté «refus d'IMG». Lorsque nous parlions de notre sujet autour de nous et que nous parlions des alternatives à l'IMG certains nous disaient: «c'est quand les parents refusent l'IMG?». Aussi, ce titre d'un article scientifique, au demeurant passionnant, nous a posé question : *«pourquoi accepter des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif?»* [11]. Et dans cet article de relever plusieurs fois *«ces refus d'IMG» «refus d'interruption»* etc...C'est le cas aussi d'un mémoire d'éthique qui dit : *«notre étude est une tentative d'analyse du refus des patientes dans le domaine du diagnostic prénatal et plus précisément dans le domaine de l'IMG»* [24]. Peut-être est-ce jouer sur les mots. Peut-être est-il plus explicite de s'exprimer ainsi. Mais nous trouvons que ce terme de «refus» est violent pour les couples et qu'il ne fait que renforcer la stigmatisation des couples qui font ce choix autre.

Habituellement, en ce qui concerne l'IMG, la décision vient des couples et les professionnels les y autorisent ou pas, en fonction de certains critères. Cela pose d'ailleurs des difficultés dans les services lorsque les parents demandent d'interrompre la grossesse pour des motifs non recevables. Mais cela semble aussi poser des difficultés lorsque le couple demande de poursuivre la grossesse dans le cas de certaines pathologies. Nous faisons l'hypothèse que certaines pathologies sont considérées comme non recevables par le corps médical du fait de la «monstruosité» du handicap. C'est le cas par exemple de la trisomie 18 (patiente 10) qui peut faire peur, ou de certains syndromes poly-malformatifs. L'équipe peut même en venir à culpabiliser les patientes de faire vivre «ça» à leur entourage, à leurs enfants, et de vouloir faire naître un enfant dont la qualité de vie est jugée inacceptable. Pour le Professeur Storme, *«la qualité de vie de l'enfant à naître doit être au centre de l'attitude des équipes soignantes»* [12]. Mais qu'est ce qui conditionne la qualité de vie d'un enfant à naître? Quelle pathologie est «acceptable» ou «inacceptable»?

«il appartient à la société toute entière d'afficher ses choix. Si notre civilisation veut continuer à s'inscrire dans une tradition humaniste de tolérance et d'accueil de tous, il est temps d'en assumer les conséquences, notamment en termes de priorités éducatives et financières. Il est inconcevable d'isoler la question du diagnostic prénatal d'un débat plus large sur le handicap. Quelle place veut-on faire à ceux qui sont moins performants, moins efficaces et moins rentables?» [2].

Nous pensons qu'il est important de travailler sur la question de l'accueil d'un enfant porteur de handicap dans notre société. Le travail de thèse réalisé récemment sur les critères qui

conditionnent l'IMG en cas de dépistage de trisomie 21, énonce: «*le foetus n'est pas au centre de la décision d'IMG*», et que «*les futurs parents (...) ne font pas confiance à la société en ce qui concerne l'intégration des handicapés*» [22]. Cela montre l'importance de mettre en place de programmes de recherche pour le traitement des maladies dites incurables et créer de structures d'accueil pour les enfants porteurs de handicap. Car c'est cela qui rendra possible le choix des familles sans autre contrainte que leurs convictions personnelles et l'état de leur enfant.

III. Propositions

Nous soumettons, dans cette dernière partie, quelques propositions qui pourraient permettre aux parents de prendre une décision éclairée, de se sentir soutenus au mieux par l'équipe et respectés dans leur choix.

1. Formation et connaissance des professionnels sur l'annonce en anténatal et l'accompagnement des couples concernés

Nous l'avons vu, les équipes des grands centres, surtout celles travaillant en service de diagnostic anténatal ont étudié la question de l'annonce et de la prise en charge des couples aussi bien en cas d'IMG, d'accompagnement ou d'accueil d'enfant porteur de handicap. Cependant, tous les professionnels travaillant en anténatal n'ont pas cette expérience. Il est donc important que les soignants et futurs soignants soient formés sur un plan psychologique au cours du cursus universitaire ou dans le cadre de formations, à l'accompagnement des patients lors de l'annonce d'une pathologie en anténatal.

Si la formation n'est pas possible, il semble toutefois essentiel que les professionnels en première ligne : échographistes, gynécologues-obstétriciens...aient connaissance des recommandations sur l'annonce d'une pathologie en anténatal et de la prise en charge des couples vivant cette situation. Nous en avons fait état de plusieurs dans notre travail:

- les recommandations ministérielles du 18 avril 2002 relatives à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post-natale d'une malformation,
- les pré-requis énoncés par le Dr HADDAD, Vice-Président du CFEF. [9]

Aux professionnels de s'appuyer sur ces recommandations dans l'objectif d'accompagner au mieux le couple dans cette épreuve représentant un réel traumatisme.

De plus, il semble également indispensable que la seule réponse à des pathologies incurables ou létales ne soit pas l'IMG. Les professionnels doivent avoir conscience de ce qui existe en matière d'accompagnement ou de soins palliatifs en maternité, et de soutien pour les familles qui font un choix autre que l'IMG.

2. Offrir les différentes possibilités à tous les couples

«Un choix réellement éthique ne peut se faire qu'en présentant au patient toutes les solutions qui s'offrent à lui, avec les bénéfices et risques de chacune» [25].

Dans le cadre du diagnostic anténatal, conformément au Code de déontologie, le médecin a un devoir d'information vis à vis du couple : *« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension »* (Article 35 du Code de déontologie médicale et article R.4127-35 du Code de la santé publique).

Pour permettre un choix éclairé, le médecin se doit de transmettre la totalité des informations aux parents, en expliquant pour chaque option quels sont les risques encourus et les bénéfices attendus. Dans son témoignage réalisé au cours des 76e semaines Sociales de France, le Professeur Engelmann parle de cette importance d'évoquer les autres solutions que l'IMG. La notion de choix existe lorsque toutes les alternatives ont été proposées de manière claire et objective en respectant le principe d'autonomie du couple. Pour respecter ce principe d'autonomie les médecins doivent également laisser du temps au couple après l'annonce, pour permettre une réorganisation psychique après la confusion engendrée par le choc de l'annonce. Un choix ne peut être pris lorsque les esprits sont confus, c'est ce que souligne une des patiente que nous avons rencontré *«quand on est pris par l'émotion, ça devient difficile de réfléchir, de garder la tête froide»*. Le temps donné permettra aux parents d'intégrer toutes les informations mais il permettra aussi à différentes questions de surgir. Tout ce temps donné est

un moyen de ne pas précipiter la décision, de prendre du recul, de voir les choses sous un autre angle.

3. Réalisation d'un livret d'informations

Il existe aujourd'hui un livret d'informations destiné aux parents intitulé «IMG et le deuil périnatal». Ce livret a été réalisé avec soin avec l'aide de l'association «Petite Emilie». Il est très riche et apporte certainement de nombreuses réponses aux questions que doivent se poser les couples dans de telles situations.

Cependant nous déplorons qu'il ait pour sujet principalement l'IMG et le deuil périnatal. Certes, dans les premières pages, il fait état de l'accueil d'un enfant porteur de handicap et des soins palliatifs. Mais comment proposer ce livret à des parents pour qui l'IMG n'a pas été encore proposé ou pour qui l'IMG n'est pas la solution? Nous proposons donc la création d'un livret qui viendrait en amont de celui déjà existant. Il pourrait par exemple s'intituler : «le diagnostic anténatal d'une pathologie chez mon enfant : parents, toutes les questions que vous vous posez». Ce livret pourrait contenir plusieurs rubriques:

- une sur l'annonce (émotions, ressentis des parents...),
- une sur les pathologies les plus fréquemment diagnostiquées,
- une sur les différents choix possibles: accueillir un enfant porteur de handicap, accompagnement et IMG,
- et enfin, une sur le deuil périnatal.

Ce livret permettrait aux parents de trouver des informations triées et expliquées par des professionnels maîtrisant le sujet. Cela leur éviterait peut être d'aller chercher en première intention des informations erronées et pas toujours apaisantes sur internet. De plus, cet outil permettrait de citer les associations existant dans la région ou sur le Net, pour que le couple puisse trouver du soutien et des aides pour élaborer son choix. Nous pensons qu'un tel projet peut venir apporter une information éclairée aux parents et leur permettre de ne pas se sentir seuls durant l'attente des prochains rendez-vous médicaux ou des résultats complémentaires.

4. Mise en place de professionnels référents

La prise en charge des couples ayant choisi l'accompagnement ou d'accueillir un enfant porteur de handicap nécessite des professionnels sensibilisés et prêts à s'engager dans ce parcours particulier, sans réticences par rapport au choix des parents. Suite à notre travail, nous sommes convaincus que les personnes ayant une certaine expérience de la situation et ayant travaillé le sujet sont plus aptes à «bien accompagner» les couples dans leur parcours. En général, les situations qui sont vécues difficilement par les parents, où les professionnels sont décrits comme blessants, culpabilisants...sont aussi difficiles à vivre pour les équipes. Les psychologues expliqueront que ces attitudes agressives peuvent traduire un malaise de l'équipe du fait de la peur engendrée par une situation sortant du cadre. Au contraire, plus une situation est travaillée en équipe, grâce à la mise en place de groupes de paroles, de formations etc...mieux l'équipe est en mesure de bien la vivre et du coup de bien l'accompagner.

Cependant, tous les professionnels n'ont pas la volonté, le charisme ou la disponibilité pour se former et accompagner les couples. C'est pourquoi nous proposons la mise en place de personnes référentes dans ce type de situations.

Dans le cadre de suivi en service de diagnostic anténatal, nous avons pu constater que les médecins et les sages-femmes assuraient de leur mieux cette continuité. Ces dernières se chargent de prendre les rendez-vous avec les différents spécialistes, de mettre en place la prise en charge en salle d'accouchement, de rencontrer les parents pour répondre à leur questions etc...C'est un travail considérable d'accompagnement qui est fait. Cependant, toute l'activité de ces professionnels du DAN ne limite pas pas à l'accompagnement de ces couples que nous avons rencontrés. C'est un service de diagnostic, à la pointe, recevant un grand nombre de patientes par jour, réalisant de nombreux examens...De fait, ces professionnels ne sont pas toujours disponibles le jour de l'accouchement, ni pour continuer le suivi après la naissance. Il faudrait donc pouvoir nommer une personne référente dans l'établissement qui ferait le lien entre l'avant, le pendant et l'après, sorte de **fil rouge de l'accompagnement**, se rendant disponible aux couples...C'est ce que I. de Mézerac, présidente fondatrice de l'association SPAMA propose : «*Dans le cadre de ces naissances, il peut être intéressant de nommer dans l'équipe une sage-femme référente pour chaque situation : elle pourra servir de coordinatrice dans la prise en charge*» [12]

Plus largement on pourrait envisager la création d'une «équipe référente» au sein d'une ville ou d'un réseau de maternités. Cette équipe serait connue de tous les professionnels. Cela faciliterait en plus la proposition d'alternatives par les autres professionnels puisqu'il existerait une véritable «structure» qui garantirait un bon encadrement de ces couples. Les couples seraient avertis de l'existence d'une telle équipe ce qui pourrait les sécuriser quand au fait qu'ils seront soutenu et accompagnés tout au long de leur parcours. De plus, cela permettrait qu'en périodes de vacances ou la nuit il y ait toujours une personne de l'équipe référente de disponible.

On pourra donc imaginer une prise en charge unifiée, avec des professionnels travaillant ensemble, volontaires et disponibles car, comme nous le rappelle le Dr P. Ben Soussan, *«pour que les interventions diverses n'engendrent pas un vécu de morcellement et soient lisibles pour la personne, la coordination des intervenants est un impératif»*. [2]

Par ailleurs, en post natal, il est intéressant de proposer un nombre limité d'intervenants, dans la mesure du possible :

- que l'enfant soit suivi par un seul pédiatre
- que les sages-femmes, puéricultrices et auxiliaires puéricultrices puissent suivre un maximum de jours ces patientes et ces bébés. Cela permet une meilleure connaissance de la situation, de l'évolution de l'état du bébé et de ne pas commettre d'impairs très violemment ressentis dans ce type de situations.

CONCLUSION

L'objectif de départ, en réalisant ce mémoire, était d'identifier et d'analyser le parcours des couples ayant poursuivi la grossesse alors qu'il avait été diagnostiqué en anténatal, chez leur enfant *«une pathologie d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic»*[1] .

Notre politique de dépistage généralisé traque la moindre anomalie. Le dépistage de la trisomie 21 par la recherche des marqueurs sériques, les trois échographies de grossesse sont autant de moyens pour éviter à certains enfants de naître. Notre société semble avoir fait son choix en légitimant largement certaines indications d'IMG. La pratique est pourtant encadrée par la loi : seuls les membres d'un CPDPN peuvent autoriser les parents à interrompre la grossesse. On constate cependant que plusieurs pathologies ne provoquent plus la discussion, accepter l'IMG pour ces affections est une évidence.

Notre étude nous a permis de constater que malgré la pression sociale, certains couples font un choix autre, celui d'accueillir un enfant porteur de handicap ou dont le pronostic vital est engagé. Elle nous a permis de comprendre leur vécu et de démontrer l'existence de situations qu'ils jugent difficiles.

On constate que les problèmes rencontrés découlent surtout de difficultés, pour l'entourage et pour les professionnels, à accueillir la souffrance, à accepter la mort et la différence. La prise en charge médicale de ces couples peut être optimale à condition que les équipes aient travaillé ces situations.

Nous insistons sur l'importance d'une prise en charge adaptée, dès l'annonce du diagnostic qui doit être la moins traumatisante possible, sur la nécessité de proposer toutes les possibilités qui s'offrent au couple, sur l'attitude respectueuse du temps, des émotions et empathique des professionnels.

C'est donc à nous sages-femmes et soignants d'avoir la volonté d'accompagner les couples quelque soit leur positionnement, de leur laisser leur pleine autonomie en étant des aides et non des décisionnaires.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 10- art. 11. Journal Officiel du 7 juillet 2001
- [2] MATTEI JF, MALZAC P, Questions d'éthiques biomédicales. Le diagnostic prénatal, p. 198.
- [3] SOUBIEUX MJ, SOULÉ M. La psychiatrie fœtale. Paris : PUF, 2005 : p5, 7, 47, 55, 62-64, 68.
- [4] www.genethique.org
- [5] CCNE, avis n°5 du 13 mai 1985
- [6] Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, *J.O.* du 30 juillet 1994, p. 11060-11068.
- [7] Conseil constitutionnel, décisions n° 94-343 et 94-344 DC du 27 juillet 1994, *J.O.* du 29 juillet 1994, p. 11024-11026.
- [8] CHATAGNON T, de la trisomie 21 à l'IMG: le parcours douloureux des mères, 267p, thèse de médecine, Lyon, 2007
- [9] Handicap et périnatalité, état des lieux. Editions Erès, 1001 BB: p88-89-99.
- [10] <http://www.spama.asso.fr/>
- [11] GUIBET-LAFAYE C. Pourquoi accepter des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif? Centre Maurice Halbwachs, CNRS
- [12] de MÉZERAC I, Des soins palliatifs en maternité, *Vocation Sage-Femme-septembre 2009*, n° 75. P8 à 13
- [13] SORNAY A. Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants ? 80p, mémoire de sage-femme, Poissy, 2007
- [14] <http://www.sfap.org/content/view/3/27/>
- [15] de MÉZERAC I. Un enfant pour l'éternité, réflexions autour d'un berceau vide. Editions du Rocher, 2004, 110p, p102
- [16] FRANCINE A. L'enfant insuffisamment bon en thérapie familiale et psychanalytique. Editions A.D.S.P.F
- [17] MATTEI JF, l'enfant oublié ou les folies génétiques. Editions Albin Michel, 1994, 205p, p113
- [18] ASSOULINE C, la décision d'IMG, aspects éthiques. DEA 1997.

- [19] Médecine et société, témoignage du Pr P ENGELMANN
- [20] Fondation de France, IMG et deuil périnatal, parents, toutes les questions que vous vous posez
- [21] TRICHARD-GAUTIER B, congé maternité sans bébé, Paris : Sparadrap, 2001, 155 pages.
- [22] PERRET A, Dépistage de la trisomie 21, vers un eugénisme dilué?: quels critères conditionnent la décision d'IMG? 135p, Lyon, 2007
- [23] MONTAZEAU O, BENOIT J, à propos de la clause de conscience, les dossiers de l'obstétriques, novembre 2008, n°376, p3 à 8
- [24] ABITAYEH G, Complexité du consentement dans l'IMG, mémoire pour l'obtention du Master M2 de recherche en Ethique de Paris 5, 2005
- [25] DELESCLUSE M, Poursuite de la grossesse malgré un diagnostic de pathologie néonatale létale : réflexion à partir de 5 cas cliniques et de l'expérience de 12 professionnels à la maternité de Pellegrin, Mémoire de sage-femme, Bordeaux, 90p, 2008

BIBLIOGRAPHIE

LIVRES

- Diagnostic prénatal, pratiques et enjeux. INSERM, Questions en santé publique.
- FRANCINE A. L'enfant insuffisamment bon en thérapie familiale et psychanalytique. Editions A.D.S.P.F
- Handicap et périnatalité, état des lieux. Editions Erès, 1001 BB: p88-89-99.
- Introduction à la psychiatrie foetale. Editions ESF, collection La vie de l'Enfant
- Le diagnostic anténatal, quels enjeux. Editions Alexandre Lacassagne, collection éthique et santé.
- MATTEI JF, l'enfant oublié ou les folies génétiques. Editions Albin Michel, 1994, 205p, p113
- MATTEI JF, MALZAC P, Questions d'éthiques biomédicales. Le diagnostic prénatal, p. 198. Médecine foetale et diagnostic anténatal. Editions PUF, que sais-je?
- de MÉZERAC I. Un enfant pour l'éternité, réflexions autour d'un berceau vide. Editions du Rocher, 2004, 110p, p102
- SAUSSE S. Le miroir brisé

MEMOIRES ET THESES

- ABITAYEH G, Complexité du consentement dans l'IMG, mémoire pour l'obtention du Master M2 de recherche en Ethique de Paris 5, 2005
- ASSOULINE C, la décision d'IMG, aspects éthiques. DEA 1997
- BARJOT P, Interruptions médicales de grossesse : bases et fondements éthiques, DEA 1996
- CHATAGNON T, de la trisomie 21 à l'IMG: le parcours douloureux des mères, 267p, thèse de médecine, Lyon, 2007
- DELESCLUSE M, Poursuite de la grossesse malgré un diagnostic de pathologie néonatale létale : réflexion à partir de 5 cas cliniques et de l'expérience de 12 professionnels à la maternité de Pellegrin, Mémoire de sage-femme, Bordeaux, 90p, 2008
- PERRET A, Dépistage de la trisomie 21, vers un eugénisme dilué?: quels critères conditionnent la décision d'IMG? 135p, Lyon, 2007

- ZAMBE J, HANDICAP, Rite sacrificiel et interruption de grossesse, DEA d'éthique médicale et de biologie, Paris
- SANLAVILLE A. La sage-femme et: «l'accompagnement des familles confrontées à la découverte inopinée d'une trisomie 21». Mémoire de sage-femme. 66p, Lyon, 2007
- SORNAY A. Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants ? 80p, mémoire de sage-femme, Poissy, 2007

ARTICLES

- Dépistage du risque de la trisomie 21 par les marqueurs sériques, réflexions pratiques et éthiques, La revue du praticien, médecine générale, tome 20, n°736/737 du 13 juin 2006
- Fondation de France, IMG et deuil périnatal, parents, toutes les questions que vous vous posez
- GUIBET-LAFAYE C. Pourquoi accepter des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif? Centre Maurice Halbwachs, CNRS
- LEGROS JP, quand la vie est compromise : diagnostic anténatal et découverte d'une anomalie anténatale, Spirale n°36
- Médecine et société, témoignage du Pr P ENGELMANN
- de MÉZERAC I, Des soins palliatifs en maternité, Vocation Sage-Femme-septembre 2009, n° 75. P8 à 13
- MONTAZEAU O, BENOIT J, à propos de la clause de conscience, les dossiers de l'obstétriques, novembre 2008, n°376, p3 à 8
- VALLÉ JP, «Génération DPN ?», Médecine, avril 2008

CIRCULAIRES

- Circulaire de 29 novembre 1985 relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille

SITES INTERNET

- <http://www.spama.asso.fr/>
- www.valentin-apac.org/
- www.sosbebe.org/
- lenfantsansnom.free.fr/
- www.genethique.org
- www.petiteemilie.org/

ANNEXES

- ANNEXE I-

Marie-Aurore Stérin-Lesage
55 grande rue de la Guillotière
69007 LYON
06 64 14 42 47
mal73000@hotmail.com

Lyon, le 12 novembre 2009

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement en 4^e et dernière année d'étude de Sage-Femme et pour valider mon diplôme, il me faut réaliser un mémoire de fin d'étude.

J'ai souhaité m'intéresser, pour ce travail de recherche, au diagnostic prénatal et plus précisément à l'accompagnement des couples ayant fait le choix de poursuivre la grossesse lorsqu'il a été dépisté en anténatal une malformation létale ou incurable chez leur enfant.

Ce sujet me tient à cœur puisque les couples qui font ce choix de ne pas recourir à l'IMG sont rares. En conséquence il y a beaucoup à faire pour approfondir nos connaissances et notre expérience de professionnel autour de ces naissances, notamment en ce qui concerne la compréhension des attentes de parents et la réponse à celles ci.

Mon objectif est donc que mon travail de recherche puisse rassembler des éléments pouvant contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des couples concernés.

Des témoignages de parents me sont ainsi non seulement précieux mais indispensables pour comprendre ce qui a pu être adapté ou au contraire mal vécu ainsi que ce qui aurait été souhaité avant, pendant, et après la naissance de leur enfant.

J'ai réalisé il y a deux mois un stage au sein du service du Professeur Gaucherand, au centre de diagnostic prénatal de l'hôpital femme-mère-enfant de Lyon, et ce dernier m'a autorisé à faire des recherches à partir des archives. Dans ces dernières j'ai été amenée à trouver vos coordonnées.

Je viens donc vers vous pour vous demander si vous accepteriez que je vous rencontre pour un entretien d'environ une heure. Je réaliserai bien sûr cet entretien selon vos disponibilités en novembre, décembre ou janvier sur le lieu de votre choix.

Bien sûr je suis tout à fait consciente qu'il s'agit certainement pour vous d'un sujet sensible et qu'il n'est peut être pas aisé d'en parler. Si vous acceptez de me rencontrer, sachez cependant que vous serez totalement libres de refuser de vous exprimer sur les questions qui vous sont difficiles. De plus, si cela est plus facile pour vous de réaliser l'entretien par téléphone, sachez que cela ne pose aucun problème.

Par ailleurs il est évident que je m'attacherais à respecter votre anonymat et la confidentialité de vos propos.

Je vous remercie par avance pour votre réponse et vous prie, Madame, Monsieur, d'agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Marie-Aurore Stérin-Lesage

-ANNEXE II-

Liste exhaustive des citations

3.1. Le début de grossesse

Patiente 3: «à la deuxième échographie...je disais, elle est adorable, elle ressemble aux autres»

Patiente 7: «cet enfant...que j'avais pas souhaité mais qui du coup devenait désiré»

Patiente 3: «début de grossesse impeccable, comme les autres, pas de soucis, pas de soucis»

Patiente 4: «pour C tout se passait bien...c'était vraiment facile, je n'étais pas malade...»

Patiente 5: «le début de grossesse, ça allait...jusqu'au 5e mois»

Patiente 9: «ça se passait très bien comme toutes les autres. Pas de soucis»

3.2. Le rapport à l'enfant

Patiente 1: «on le sent bouger, il vit...»

Patiente 7: «moi le bébé je le sentais bouger»

3.3. Le rapport aux examens

Patiente 1: «...moi je ne m'attendais même pas à ce qu'il y ait un problème...»

Patiente 9: «C'est à 3 mois où il a fait l'écho...on rigolait de pleins de choses»

Patiente 10: « Par contre je m'attendais pas du tout au diagnostic»

Patiente 3: «début de grossesse impeccable, comme les autres, pas de soucis, pas de soucis»

Patiente 9: «ça se passait très bien comme toutes les autres. Pas de soucis»

4.2.1 Comment les couples l'ont-ils appris?

•Au téléphone

Patiente 6 : «Et alors j'étais chez moi et là j'ai eu un coup de téléphone et là ça a été, boum. J'ai eu un coup de téléphone, j'étais tranquille...»

•Au cours d'un rendez-vous

Patiente 1 : «j'ai peu de souvenirs de ce rendez-vous parce que moi ce que j'attendais c'était que le Dr A. me donne plus d'infos...du coup le Dr A., je crois qu'il nous a demandé de **venir tout de suite**. Du coup ça a réduit un peu le temps d'attente».

Patiente 4 : «Donc là on m'a envoyé à l'hôpital...j'ai passé un IRM foetal **assez rapidement** pour voir..si c'était confirmé ou pas.»

Patiente 7 : «j'ai été prise en charge au DAN de manière très globale. Donc j'ai rencontré le Dr R. qui m'a effectivement confirmé la hernie diaphragmatique...»

Patiente 8 : «elle m'a annoncé une mauvaise nouvelle..donc après j'ai été suivie par le Pr G....donc voilà on m'a dit d'aller voir le Pr J....pour faire les écho du coeur.»

Patiente 9 : «le gynéco nous a dit...je vous envoie chez un de mes confrères à Grenoble...et donc le gynéco a tout confirmé.»

•Les mots du médecin

Patiente 5 : «il a dit qu'il y avait un problème au coeur. Il a dit, ça a l'air d'une malformation mais moi je peux rien vous confirmer»

Patiente 6 : « - vous vous rappelez des quelques mots de votre médecin? - oui, oui. Alors je vous dit c'est «les résultats sont très mauvais..il faut qu'on se voit mercredi...pour envisager une amniocentèse vendredi...pour que si jamais il y a des démarches à faire derrières...»»

Patiente 7 : «il m'a dit qu'il y avait une hernie diaphragmatique dont il avait du mal à mesurer l'importance parce que c'était encore pas très dessiné mais que ça méritait des examens complémentaires.»

Patiente 10 : «il m'a dit, problème...il faut un double avis.»

•L'attitude du médecin

Patiente 1 : «Et un moment, le médecin est parti prendre des notes à son bureau, puis ça a duré un peu longtemps...et il nous a dit , quand est ce que vous revoyez le Dr A. Donc moi je devais le revoir le lendemain...et du coup bah, gros blanc et on a essayé de lui demander ce qu'il se passait, il nous a pas donné beaucoup de détails....donc en fait il a écrit des trucs, il a rien dit...»

Patiente 7 : «je voyais qu'il y allait mollo, qu'il prenait des pincettes»

Patiente 8 : «Mr J., c'est là où y a le problème, c'est qu'il a une attitude très..un petit peu comme une maman qui veut pas accepter que, la fatalité des choses..

•Annonce seule ou en couple

Patiente 3 : «-vous étiez seule? - Oui...il m'a dit au revoir Madame et puis voilà...j'ai du faire 30km pour revenir chez moi...»

Patiente 4 : «j'étais toute seule à l'échographie quand le médecin m'a dit ça et je suis allée tout de suite à l'hôpital. Donc mon mari n'était pas là, il n'avait pas pu être là.»

Patiente 10 : «j'étais toute seule parce que N. gardait les enfants, c'est toujours compliqué dans les familles nombreuses.»

4.2.2. Comment les couples l'ont ils vécu?

•Face au médecin

Patiente 6 : «et là ça a été boum...»

Patiente 7 : «j'ai quand même pris ça en pleine tête»

Patiente 9 : «on était un peu effondrés...là je me suis vraiment effondrée, je me suis mise à pleurer...ça remettait tout en question...alors pff...la douche froide...là ça a été dur.»

Patiente 2 : «Donc euh...j'ai plus rien entendu du reste de l'écho. J'étais dans un espèce de trou noir...je sais pas ce qu'il s'est passé dans ma tête parce que ça va tellement vite...j'étais tellement abasourdie de ce que je vivais que j'ai pas entendu.»

Patiente 7 : «du coup j'ai oublié de lui demander si c'était une fille ou un garçon»

Patiente 2 : «Et puis tout de suite...je ne sais pas ce qu'il se passait dans sa tête mais en tout cas dans la mienne...J'ai compris très très vite, pas que c'était foutu mais que j'allais au devant de quelque chose de très difficile. Donc euh...Je l'ai laissé faire l'écho....Et puis il arrive aux reins. Et là, il a dit...il n'y a pas de reins. (pleurs)...j'ai compris tout de suite. Parce que devant un truc aussi horrible, on se dit, il y a une solution. Mais moi j'ai intégré tout de suite que c'était terminé pour cet enfant. Tout de suite alors que j'ai pas de connaissances médicales, j'ai rien mais j'ai...j'ai pressenti...Je pense que c'est la tête de mon gynéco qui m'a fait comprendre que c'était très grave et à...à son degré le plus haut...ça m'a permis d'être lucide..à aucun moment j'ai espéré...»

•A la sortie de la consultation d'annonce

L'émergence d'un autre choix

Patiente 2 : «quand je suis sortie de cette écho je n'avais entendu que le mot IMG...c'était mon bébé et il fallait qu'il reste en moi...on a pas parlé d'accompagnement mais déjà dans ma tête, sans savoir que ça existait, je savais que c'était ça que je ferai...»

•Pendant les périodes d'attente

Doute, incompréhension, flou

Patiente 1: «il nous a pas donné beaucoup de détails...il voulait pas s'avancer...il voulait attendre que se soit le Dr A. qui nous en reparle...il nous a peut être parlé de hernie diaphragmatique mais pour nous ça nous parlait tellement pas...moi ce que j'attendais c'était que le Dr A. nous donne plus d'infos et qu'il nous dise...si c'était grave ou pas grave. Il nous a pas dit si c'était légal ou pas...enfin il nous a donné que peu de renseignements...Ca a vraiment été flou pendant une petite semaine...j'étais inquiète...on avançait pas beaucoup parce qu'on avait peu d'infos aussi..»

Patiente 3 : «je suis bien sûre repartie dans le doute, l'horreur quoi»

Patiente 5 : «on ne savait pas trop comment ça allait se passer...nous on était dans le doute jusqu'à l'accouchement»

Angoisse

Patiente 4: «c'était horrible...il s'est passé, je sais pas, une semaine...»

Patiente 7: «j'étais quand même un peu stressée de savoir ce qu'il allait confirmer»

Fatalisme, report dans le temps

Patiente 7 : «je me suis dit qu'il fallait que je profite de ce bébé qui était là. On verra bien. En gros, j'ai reporté l'annonce, soit de la catastrophe, soit d'autre chose en me disant que j'avais 15 jours devant moi, on verra bien..»

Réassurance, espoir voire déni

Patiente 1 : «on espérait hyper fort...»

Patiente 8 : «tant qu'il y a de l'espoir, moi ça m'a donné de l'espoir»

Patiente 7: « Mais j'ai pris quand même de la distance par rapport à tout ce qui pouvait m'envahir comme émotions en me disant que à l'instant présent on ne savait pas, que moi le bébé je le sentais bouger, donc....A priori tout va bien, on verra bien ce qu'il en est plus tard. On va dire que j'ai pris un peu de distance par rapport à des émotions qui auraient pu m'assaillir et qui auraient rien changé au final. Parce que en 15 jours de toute façon, je ne pouvais pas prendre de décision, je n'avais pas d'outil supplémentaire, donc je n'allait pas brasser des trucs dans le vent. Donc euh...Voilà comment se sont passés les 15 jours.»

Désir de comprendre

Patiente 4 : «on voulait qu'il y ait si possible un diagnostic le plus précis de fait»
Patiente 7 : « C'est ce qui caractérise le processus de la grossesse après. Je voulais vraiment savoir ce qu'il en était.»

La recherche d'informations

Patiente 4 : «moi après j'étais allée sur internet, il y a toujours des forums...des cas similaires»
Patiente 6 : «je me suis renseignée après, j'ai téléphoné à un milliard de personnes»
Patiente 7 : «je suis allée sur internet...c'est quand même le premier truc sur lequel on se replie»

4.2.3. Qu'est ce que les couples ont compris du diagnostic?

Patiente 1 : «on avait pas capté que ça pouvait être si important»
Patiente 2 : «il m'a dit oui et donc voilà j'ai compris tout de suite»
Patiente 5 : «moi je croyais pas que c'était une maladie que...qui pouvait arriver, voilà..jusqu'au décès quoi. Mais je pensais que c'était opérable.»
Patiente 10 : «Par contre j'avais bien compris le reste.»

5. Le choix de ne pas recourir à l'IMG

5.1.1. Une évidence

Patiente 4 : «de toute façon...on voulait pas faire d'interruption volontaire de grossesse» «pour nous c'était pas envisageable dès le départ» «c'était clair dans mon esprit, je n'avais pas d'hésitations, pas de questions lancinantes».

Patiente 5 : «pas question de faire d'amniocentèse ni d'interrompre la grossesse» «on a jamais voulu arrêter la grossesse»

Patiente 6 : «pour nous c'était évident»

Patiente 8 : «il était hors de question que je le fasse. Donc j'ai été jusqu'au bout.»

Patiente 9 : «de toute façon il était hors de question de faire une IVG»

Patiente 10 : «de toute façon je ne voulais pas avorter»

5.1.2. Un lien à l'enfant déjà fort

Patiente 4 : «j'étais à 7 mois donc le bébé était viable..»

Patiente 7 : «à l'heure actuelle je vivais bien cette grossesse, j'étais heureuse qu'il soit là»

Patiente 9 : «c'était sur. Et surtout quand on en a porté 4 avant, on sait que c'est un bébé qui bouge en soi, c'est...elle était pleine de vie»

Patiente 10 : «je me suis prononcée très très vite, c'est à dire que cet enfant je l'aimais déjà»

5.1.3. La peur de la culpabilité

Patiente 1 : «moi je l'avais dans mon ventre, je commençais à le sentir bouger...pour moi c'était impossible d'arrêter cette grossesse là...»

Patiente 2 : «je pensais que c'était la solution la moins pire pour moi après...j'aurai eu l'impression d'abandonner mon bébé»

5.1.5. Les valeurs

Patiente 8 : «je me suis fixée une ligne de conduite et je me suis dit plus jamais d'avortement...pour moi avortement et IMG, c'est la même chose, je tue mon enfant quoiqu'il en soit» «mais on achète pas un robot qui quand il va mal, on le ramène au service après vente. J'ai mon fils, je vais jusqu'au bout»

Patiente 9 : «ce côté interruption, ça c'était clair pour nous. On juge pas. Mais pour nous c'était tuer un enfant»

5.2.2 Acceptation, proposition de l'alternative, et soutien par l'équipe

Patiente 1 : «on nous a expliqué un peu toutes les possibilités»

Patiente 3 : «j'étais suivie par un très bon médecin...j'avais quand même derrière moi une équipe médicale...qui avait de bonnes idées quoi, qui était compréhensive et pour la vie»

5.2.3. Pas de risque à poursuivre la grossesse

Patiente 2 : «Il m'a dit «si, vous pouvez tout à fait continuer cette grossesse parce que pour vous il n'y a aucun risque. Pour bébé, tant qu'il est dans votre ventre il est bien»»

5.2.4. Accord dans le couple

Patiente 6 : «avec mon mari on était heureusement d'accord sur..la façon d'appréhender les choses...heureusement que j'ai eu mon mari qui était là sinon..j'aurai peut être été capable de...»

5.3.3. Un choix jugé

Patiente 2 : «on entendait pas ce que je voulais en fait...je me suis sentie seule, vraiment seule...j'avais un sentiment de solitude qui m'a envahie sur le fait de ne pas être comprise, cette solitude était vraiment très dure» «il y a des personnes à droite à gauche qui ont dit que j'allais traumatiser mes enfants» «j'avais l'impression de décider quelque chose qui ne se faisait pas..»

Patiente 9 : «les gens ne comprennent pas qu'on puisse garder un enfant différent..» «on a l'impression d'être vraiment jugés, ça c'est dur je trouve»

6. Le vécu de la grossesse en général

6.1.1. Angoisse, peur, stress

Patiente 3 : «on a des grossesses un peu stressantes...c'est très stressant..»

Patiente 4 : «ça a été stressant quand même...» «ça fait des grossesses stressantes»

Patiente 5 : «c'était l'angoisse perpétuelle»

Patiente 6 : «j'avais une angoisse pas possible de me dire...» «ça m'a pourri ma grossesse»

6.1.2. Ambivalence

Patiente 1 : «on avait nos temps...où on imaginait même pas qu'il puisse y avoir un problème avec notre bébé...et puis les moments où on était avec le corps médical et où on replongeait un petit peu dans la maladie» «quand on faisait les échos c'était comme un bébé qui va très bien» «jusqu'à la naissance c'était un peu des hauts et des bas euh...on espérait hyper fort...»

6.1.5. Solitude

Patiente 7 : «j'étais seule parce que j'avais pas de compagnon et puis seule dans ma détresse..»

6.2. Une relation très particulière avec l'enfant

Patiente 1 : «j'en profitais. Et j'ai beaucoup communiqué avec lui...beaucoup plus que avec E. Je lui ai beaucoup parlé, on a beaucoup plus fait de toucher avec lui...»

Patiente 2 : «j'avais une relation particulière avec ce bébé, différente des autres grossesses...on se parlait beaucoup»

Patiente 7 : «je ne crois pas qu'une prochaine grossesse me donnera la même intensité...pour J. j'ai profité de chaque petits gestes, chaque petits mouvements.»

6.3. Un combat tout au long du parcours

Patiente 10 : «j'étais une vraie lionne...j'étais à l'affut» «j'avais une force à...déraciner les arbres»

7. La prise en charge médicale

7.1. Pendant la grossesse

Patiente 3 : «je suis vraiment tombée sur une bonne équipe»

Patiente 7 : «je suis tombée après sur des gens géniaux»

Patiente 8 : «rien à reprocher, au contraire, ils ont été vraiment adorable...ils m'ont bien accompagnée»

7.1.1. La disponibilité des équipes

Patiente 4 : «le personnel était vraiment très attentif, très compréhensif»

Patiente 7 : «j'étais suivie par un médecin qui s'est révélé complètement nullissime...il était complètement à côté de la plaque» «la secrétaire du Dr R. M'a dit que tout allait être pris en charge, que je pouvais respirer...ça a été un vrai soulagement»

Patiente 9 : «la prise en charge par le cardio-pédiatre a été géniale...il nous suivait de très près...»

7.1.2. Une relation de confiance et d'écoute

Patiente 3 : «c'est celui qui m'a suivi tout le temps» «j'étais suivie par un très bon médecin»
Patiente 5 : «j'ai été suivie par le même gynécologue pour les 5» «là où on a eu de la chance avec le médecin sur lequel on est tombé à l'hôpital, c'est que c'était celui qui me suivait en privé»
Patiente 9 : «il a toujours été très franc avec nous»

7.1.3. Une prise en charge pluridisciplinaire

Patiente 2 : «j'ai été vue par une psychologue 3 fois avant l'accouchement. C'était très bien»
Patiente 4 : «j'ai rencontré une psychologue et c'est pour ça que j'ai trouvé que que vraiment j'ai été très bien prise en charge pour tout ce qui est accompagnement»

7.1.4. Le respect de la décision

Patiente 4 : «je n'ai pas ressenti de pression...ils respectent le choix»
Patiente 10 : «je m'attendais à recevoir de l'hostilité à l'hôpital par rapport à mon choix, pas du tout»

7.1.5. L'information

Patiente 1 : «ils nous expliquaient vraiment bien, où ça en était, où on allait...»
Patiente 5 «il nous faisait des dessins pour qu'on comprenne bien»
Patiente 9 : « il était adorable, il nous tenait vraiment informé»

7.1.6. Des indécidations et attitudes blessantes

Patiente 10 : «quand j'ai demandé si mes enfants pourraient aller en salle d'accouchement pour voir leur petite soeur vivante, il en a fait tomber son stylo et il a dit «vous allez pas leur montrer ça quand même»» «la psychologue m' a trouvé violente...ça a fait peur à l'équipe je crois...ils ont eu peur que je décompense...j'ai énormément dérangé.» «toutes mes demandes ont été refusées»

7.1.7. Des attitudes alarmistes

Patiente 3 : «à chaque fois ils nous trouvent un truc, tiens je ne vois pas la vessie, je vois pas ceci»

Patiente 9 : «j'en avais marre d'être trop médicalisée...on verra bien à la naissance»

7.1.8. Une pression autour de l'amniocentèse

Patiente 6 : «On me disait tout le temps, tant que vous n'avez pas fait l'amnio, on en sait rien.»

7.3.1. Un suivi avec pédopsychiatre ou un psychologue

Patiente 8 : «j'ai rencontré le Dr C. mais elle est tombée malade et les autres psychologues ne m'ont pas convenu.»

Patiente 9 : «il y a une psy qui est passé, j'ai bien parlé avec elle»

7.3.2. Des visites de l'équipe en suite de couche

Patiente 3 : «à la naissance, le médecin venait souvent me voir...j'ai été très bien entourée...»

Patiente 6 : «elles sont venues me voir...elles ont eu des paroles rassurantes»

Patiente 9 : «contrairement à avant la gynéco je l'ai trouvée très bien après, elle passait me voir tous les jours dans ma chambre...j'ai eu toute une batterie de personnes qui est venue me voir...c'était très bien....ils ne m'ont pas laissée seule»

7.3.4. Des propositions de relais, des aides

Patiente 9 : «en néonatal, j'ai vu une infirmière qui avait aussi un enfant trisomique...c'est elle qui m'a envoyé au CAMPS à C, qui m'a envoyé sur pleins de trucs, plein d'organismes....Il m'ont envoyé l'assistante sociale pour remplir tous les papiers...»

Patiente 8 : «avant il y avait l'équipe du DAN, pendant, l'équipe néonatal, après j'ai revu personne...» «l'accompagnement, c'est très bien mais dès qu'on a accouché, ça s'arrête subitement» «pour une sage-femme qui m'avait accompagnée toute la grossesse...elle aurait dû aller jusqu'au bout...boucler la boucle de l'accompagnement»

8. L'accompagnement

8.1. L'entourage

Patiente 1 : «j'en ai parlé vachement à mon entourage...enfin à ma famille» «on est une famille très soudée» «ils m'ont vraiment soutenu...on en a parlé souvent...ça a jamais été tabou pour eux» «j'ai été vraiment super bien entourée»

Patiente 3 : «j'ai de la chance..je suis tombée dans des familles...qui m'ont épaulées dans le bon sens quoi» «on a été très très bien épaulés avant la naissance»

Patiente 5 : «vous vous êtes sentis soutenus par l'entourage?- ah oui beaucoup, énormément»

Patiente 9 : «j'ai tout de suite prévenu mes parents» «ils ont été très présents»

Patiente 2 : «j'avais des amies très sûres..je n'ai pas été déçue par elles»

Patiente 3 : «on a des amis qui ont vraiment partagés notre souffrance»

Patiente 10: «j'ai eu une très bonne copine...donc 3 copines, sinon personne»

8.1.1. La difficulté pour l'entourage de comprendre

Patiente 2 : «autour de moi, personne ne comprenait, les gens pensaient que j'étais sous le choc...j'avais envie d'hurler parce que je ne comprenais pas qu'on ne puisse pas m'entendre»
«ça a été difficile à comprendre pour l'entourage, ça faisait peut être peur, ils étaient très tristes pour nous» «tout le monde ne peut pas comprendre»

- Certaines personnes ont fui

Patiente 2 : «le parrain de notre fils...on a plus de nouvelles depuis ce moment là»
Patiente 10 : «le peu d'entourage qui nous restait a fait des réflexions donc ça a tout déblayé»

- Les phrases et attitudes blessantes

Patiente 1 : «on laisse un peu ce qu'on entend parce qu'il y a...des horreurs» «en rabattant le caquet de certains...qui disaient des choses déplacées» «c'est toujours un peu dur à prendre dans la figure quand on les entend»

- Le tabou de la mort d'un enfant ou du handicap

Patiente 1 : «quand il né, quand il est mort, pas ou peu de questions» «je voyais bien qu'il y en avait qui étaient pas à l'aise»
Patiente 7 : «la perte d'un enfant c'est déjà difficile mais en plus on a le devoir de protéger son entourage de leur propre peur d'affronter...cet espèce de tabou de la perte d'un enfant»

8.1.2. La volonté de faire exister son enfant aux yeux des autres

Patiente 1 : «quand on a un enfant, en vie ou pas, on a qu'un envie c'est de le montrer à tout le monde...j'essayais un peu d'insister, ça me faisait plaisir et voilà...j'avais besoin de montrer...qu'il a existé...»

Patiente 7 : «que les personnes qui m'entourent puissent accéder à la salle d'accouchement...pour que le bébé existe aux yeux des autres et pas seulement à mes yeux à moi...c'était vraiment important que cet enfant ait une existence»

8.3. La religion

Patiente 7 : «j'avais un accompagnateur spirituel qui m'aidait beaucoup à voir la portée de ce que je vivais»

Patiente 9: «moi c'est aussi ma foi qui m'a aidé. à accepter M, à ne pas la rejeter, à l'aimer...»

Patiente 10: «les soeurs m'ont très bien accompagné» «moi j'ai trouvé du soutien chez les soeurs qui m'appelaient toutes les semaines»

9.1.1. Les peurs

- L'angoisse de l'échéance qui approche

Patiente 2 : «j'avais beaucoup appréhendé ce moment là, c'était une angoisse terrible...j'avais beaucoup de peurs...»

Patiente 10 : «je viens mettre au monde mon enfant mais je viens le mettre aussi à mort»

9.5. Le service de néonatalogie

Patiente 1 : «on allait le voir le plus souvent possible» «j'y allait la nuit, je me faisais emmener par des infirmières» «les infirmières étaient à nous renseigner tout le temps, à nous laisser tranquille...»

Patiente 10 : «il a fallu que je trouve une bonne âme pour me pousser en fauteuil jusqu'en néonate.. j'ai trouvé ça horrible...demander d'aller voir son enfant»

10.2. Les grossesses suivantes

Patiente 2 : «pour E. j'ai vécu une grossesse très difficile...j'étais angoissée..»

Patiente 5 : «le stress...elle voulait même pas que le bébé sorte de son ventre»

Patiente 7 : «il y a vraiment une prise en compte de ma première grossesse...les gens parlent toujours de ma 2e grossesse»

10.3. La relation de couple

Patiente 2 : «je sais pas comment A. a vécu ce moment là parce qu'il ne parle pas beaucoup, il ne dit pas beaucoup de choses.»

Patiente 10 : «N m'a dit après coup qu'il n'aurait pas choisi autre chose mais comme j'ai un mari qui parle pas....C'est un homme et les hommes fonctionnent différemment aussi»

Patiente 8 : «lui à partir du moment où il avait un problème il voulait arrêter....il a choisi de m'accompagner parce que je lui ai pas donné le choix»

10.5. Comment les parents vivent-ils ce parcours aujourd'hui?

10.5.1. Ceux qui ont accompagné leur enfant

Patiente 1 : «je suis contente d'en parler parce que finalement on a pas 36000 occasions non plus de reparler de tout ça..» «moi j'ai besoin..de sentir la présence de Q. dans notre appart...de savoir qu'il a son petit coin»

Patiente 8 : «si j'ai accepté de vous rencontrer c'est aussi parce qu'on a pas souvent l'occasion d'en parler» «parler de mon fils, si ce n'est pas moi qui en parle, personne d'autre n'en parlera»

Patiente 1 : «aujourd'hui je suis contente quand même que ma famille ait pu le voir comme ça» «on est trop content d'avoir passé 48 heures avec lui et voilà»

Patiente 7 : «Ce qui fait que j'ai été heureuse c'est que encore aujourd'hui ça a du sens pour moi» «au final j'ai eu la sensation que tout était accompli, que tout avait été fait au mieux que je pouvais faire»

Patiente 1 : «j'ai vraiment de bons moments avec lui, même si ça peut paraître étrange et que c'était sur un laps de temps minuscule mais on s'est dit plein de choses, on s'est...Enfin c'était...Il a ouvert les yeux 10 secondes, enfin 1/4 de secondes, il m'a serré la main quand...Enfin il y a eu 2 3 petites choses qui font que pour rien au monde je ferais différemment si c'était à refaire» «pour moi ces deux jours passés avec lui, c'est formidable quoi. Et puis la grossesse aussi»

Patiente 2 : «ça peut paraître choquant ce que je vais dire mais je me dis que j'ai eu de la chance...ce bébé m'a montré jusqu'à quel point une mère pouvait aimer son enfant»

Patiente 7 : «il y a quelque chose de cet ordre là, d'un amour qui a été donné comme ça, gratuitement, parce que presque à perte on va dire, un amour inconditionnel qu'il peut y

Patiente 2 : «quelle belle leçon de vie...ça a au moins servi à ce que les gens comprennent que un bébé...c'est déjà une vie à l'intérieur» «ça a ouvert des choses chez les gens»

Patiente 7 : «on porte un enfant déjà qui va vivre» «c'est extraordinaire à quel point cet enfant suscitait de sincérité»

10.5.3.D'une manière générale

- Peu de regrets

Patiente 1 : «avec du recul je regrette un tout petit peu d'avoir eu autant de visites qui m'ont fait beaucoup de bien mais qui ont fait que c'était tout ce temps que je n'ai pas passé moi au service néonatal...» «aujourd'hui la seule chose que je regrette...j'ai pas pris de photos de ce moment précis où il a plus rien sur la figure et où il a son vrai visage»

Patiente 2 : «J'étais un peu trop focalisée sur la naissance...et du coup j'ai gâché les moments que j'avais avec mon fils.» «mon grand regret c'est ça, c'est de pas avoir pu profiter plus de mon bébé»

Patiente 3 : «enfin bon. On ne regrette rien...»

Patiente 8 : «même si pour moi ça a été dur, je le referais. En aucun cas je ne regretterais les 7 jours que j'ai passé avec mon fils» «alors je ne regrette pas du tout d'avoir vu mon fils, de l'avoir connu, je ne regrette pas du tout. Moi, quoiqu'on me dise, si ça devait recommencer, ça serait terrible mais je recommencerais, je referais exactement pareil...» «il n'y avait aucun regret, aucune culpabilité»

-ANNEXE III-

-ANNEXE IV-

Box 1. Lethal anomaly diagnoses

Genetic problems

- Trisomy 13, 15, or 18
- Triploidy
- Thanatophoric dwarfism or lethal forms of osteogenesis imperfecta
- Errors of metabolism that are expected to be lethal even with available therapy

Kidney problems (with oligo/anhydramnios and pulmonary hypoplasia)

- Pötter's syndrome/renal agenesis
- Multicystic/dysplastic kidneys
- Polycystic kidney disease
- Renal failure that requires dialysis

Central nervous system abnormalities

- Anencephaly/acrania
- Holoprosencephaly
- Complex or severe cases of meningocele
- Large encephaloceles
- Hydranencephaly
- Congenital severe hydrocephalus with absent or minimal brain growth
- Neurodegenerative diseases, such as spinal muscular atrophy

Heart problems

- Acardia
- Inoperable heart anomalies
- Some cases of hypoplastic left heart syndrome
- Pentalogy of Cantrell (ectopia cordis)

Other structural anomalies

- Some cases of giant omphalocele
- Severe congenital diaphragmatic hernia with hypoplastic lungs
- Inoperable conjoined twins

S.R. Leuthner/ *Pediatr Clin N Am* 51 (2004) 747-759

RÉSUMÉ

Le diagnostic anténatal d'une «*pathologie d'une particulière gravité*» conduit le plus souvent les couples à décider d'interrompre la grossesse. Cependant, certains couples font un choix autre en décidant d'accueillir un enfant dont la pathologie est létale ou incurable. L'objectif de cette étude était d'identifier le parcours de ces couples, d'en analyser le vécu et les ressentis ainsi que de comprendre ce choix qu'ils ont fait. La méthode employée est celle de l'analyse qualitative par le biais d'entretiens semi directifs. Nous avons ainsi rencontré sept femmes et trois couples.

Il ressort que le parcours est mieux vécu par les couples lorsqu'ils sont accompagnés dans une structure ayant travaillé la prise en charge de ces situations. Les couples vivent des moments très douloureux depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à après la naissance, d'autant plus qu'ils se sentent incompris et jugés par leur entourage. Leur choix semble pour tous une évidence basée sur des motifs affectifs, des valeurs. La religion, le soutien de la famille et de l'équipe sont des aides à la prise de décision. Ces couples parlent aujourd'hui d'une expérience très riche, pleine de sens et dépourvue de culpabilité aussi bien ceux dont l'enfant est décédé que ceux qui ont un enfant porteur de handicap.

Nous insistons sur l'importance d'une prise en charge adaptée, dès l'annonce du diagnostic qui doit être la moins traumatisante possible, sur la nécessité de proposer toutes les possibilités qui s'offrent au couple, sur l'attitude respectueuse du temps, des émotions et empathique des professionnels. Nous proposons quelques pistes qui pourraient nous aider à encore mieux accompagner en tant que soignants.

TITRE

Les alternatives à l'interruption médicale de grossesse : parcours et vécu des couples.

MOTS CLÉS

- Alternatives à l'interruption médicale de grossesse
- Soins palliatifs en maternité
- Accompagnement
- Handicap
- Diagnostic anténatal
- Prise en charge

ADRESSE DE L'AUTEUR

55 grande rue de la Guillotière
69007 LYON

