

Université Henri Poincaré, Nancy I

École de Sages-femmes Albert Fruhinsholz

*Les poursuites de grossesse malgré un diagnostic de
pathologie fœtale létale*

Comment aider les soignants à mieux vivre et à
accompagner cette alternative à l'interruption
médicale de grossesse?

Mémoire présenté et soutenu par
Astrid PERCIE du SERT

Promotion 2012

Université Henri Poincaré, Nancy I

École de Sages-femmes Albert Fruhinsholz

*Les poursuites de grossesse malgré un diagnostic de
pathologie fœtale létale*

Comment aider les soignants à mieux vivre et à
accompagner cette alternative à l'interruption
médicale de grossesse?

Mémoire présenté et soutenu par
Astrid PERCIE du SERT

Promotion 2012

Sous la direction de Madame Murielle Bertrand,
sage-femme cadre enseignante, à l'école de Sages-femmes
de Nancy.

Sous l'expertise du Docteur Sophie Rothenburger,
psychiatre à la Maternité Régionale de Nancy.

Un immense merci à tous les professionnels qui m'ont accordé du temps et de
l'attention, au travers d'entretiens, de conseils ou de relectures de ce travail.

*« Il faut ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus
ajouter de jours à la vie »*

Professeur Jean Bernard, médecin et académicien (1907-2006)

SOMMAIRE

Sommaire	6
Glossaire	8
Introduction	9
Partie 1 : Problématique	11
1. Définition et contexte	12
1.1. Cadre législatif	12
1.1.1. Diagnostic prénatal et interruption médicale de grossesse	12
1.1.2. Les soins palliatifs.....	13
1.2. Les soins palliatifs en maternité.....	14
1.2.1. Une valorisation du quotidien	15
1.2.2. Porter un regard de vie sur cet enfant.....	17
1.2.3. Réinscrire la grossesse dans un processus normal	17
2. Côté parents	19
2.1. L'annonce du diagnostic	19
2.2. La recherche de sens et l'émergence d'une décision	21
2.3. L'accueil de l'enfant	23
2.3.1. Le couple obstétricien-pédiatre	24
2.3.2. Le rôle de la sage-femme	25
2.3.3. La prise en charge néonatale	25
2.3.4. Donner du relief à cette vie	27
2.4. Le deuil.....	28
2.4.1. Définition	28
2.4.2. Le deuil périnatal.....	29
3. Le regard de la société	32
3.1. Conséquentialisme et utilitarisme	32
3.2. La personnalité juridique du fœtus au regard du vécu des parents	33
3.3. « L'enfant parfait » et la responsabilité des parents.....	34
3.4. Le « refus » d'IMG	35
Partie 2 : Etude	37
1. Méthodologie	38
1.1. Description et justification de l'étude	38
1.2. Objectifs et hypothèses	38
1.3. Réalisation de l'étude	39
1.4. Présentation de l'échantillon de l'enquête	40
2. Analyse des entretiens	41
2.1. Vécu et difficultés rencontrées.....	41
2.1.1. Surprise et admiration	41
2.1.2. Compréhension du choix des parents.....	42
2.1.3. Confrontation à la souffrance.....	44
2.1.4. Confrontation à la mort	46
2.1.5. Manque de repères et d'expérience.....	48

2.2.	Regard des soignants sur les AFV	49
2.2.1.	Bilan personnel.....	49
2.2.2.	Bilan pour le couple	54
2.3.	Pratiques et moyens mis en place.....	57
2.3.1.	Pendant la grossesse.....	57
2.3.2.	A la naissance.....	58
2.4.	Rôle du soignant, rôle de la sage-femme	61
2.4.1.	Comment accompagner les AFV en tant que soignant ?	61
2.4.2.	La sage-femme a-t-elle un rôle particulier dans les AFV ?	62
3.	Discussion.....	64
3.1.	Vers un choix libre et éclairé	64
3.1.1.	La neutralité du soignant.....	64
3.1.2.	La pluralité des options proposées	65
3.1.3.	Un temps de réflexion suffisant	66
3.2.	Dignité du fœtus.....	67
3.3.	Propositions.....	68
3.3.1.	Pour les soignants.....	68
3.3.2.	Pour les parents	70
	Conclusion.....	72
	Bibliographie	74
	TABLE DES MATIERES	80
	Annexe 1 : Echelle de Douleur et d’Inconfort du Nouveau-né (EDIN).....	82
	Annexe 2 : Tableau de prise en charge du nouveau-né algique (selon Sophie Parat et Elie Azria)	83
	Annexe 3 : Guide d’entretien	84

GLOSSAIRE

AFV : Accompagnement de Fin de Vie

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic PréNatal

DAN : Diagnostic AntéNatal

DPN : Diagnostic PréNatal

eRCF : enregistrement du Rythme Cardiaque Fœtal

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

MFIU : Mort Fœtale In Utero

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SA : Semaine d’Aménorrhée

SFAP : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

Introduction

Les progrès réalisés en matière de Diagnostic AntéNatal (DAN), grâce notamment à l'essor de l'imagerie médicale, et plus particulièrement de l'échographie, permettent aujourd'hui de diagnostiquer bon nombre de pathologies fœtales. Certaines d'entre elles, lorsqu'elles entrent dans le cadre défini par la loi, peuvent entraîner, si les parents le souhaitent, une Interruption Médicale de Grossesse (IMG). Lorsqu'une pathologie fœtale létale est diagnostiquée en anténatal, deux solutions s'offrent aux parents : arrêter la grossesse (puisque légalement ces pathologies permettent une IMG) ou bien, la poursuivre. Quand le couple choisit cette deuxième option, c'est toute une nouvelle approche de la médecine qu'il va alors falloir peu à peu découvrir : celle des soins palliatifs en maternité. Ceux-ci ne pourront être mis en place que lorsque le pronostic vital de l'enfant est engagé à court terme.

Ces dix dernières années, plusieurs études et travaux de professionnels se sont intéressés à ces couples qui décident d'accompagner leur enfant jusqu'à une mort naturelle. Si ces situations restent rares, ces études notent cependant dans certains grands centres de diagnostics prénataux - comme celui de l'hôpital Necker à Paris¹ -, un taux croissant de refus d'IMG en cas de diagnostic létal.

Si les IMG sont des situations connues des équipes médicales, qui savent les entourer avec douceur et humanité, les accompagnements que nécessitent les couples qui refusent ces interruptions, suscitent souvent de nombreux débats. Or, une incompréhension du choix des parents entraîne parfois un véritable malaise chez les soignants, lequel peut être aussi difficile à vivre pour ces professionnels de santé, que pour les couples qu'ils prennent en charge.

Face à ces situations complexes, ce mémoire s'intéresse dans une première partie, au contexte législatif qui encadre l'IMG et les soins palliatifs, pour ensuite se tourner vers les différentes étapes que traversent les couples dans cette épreuve et les

¹ Binachon A, Gasnier L, Pacraud S. Poursuite de la grossesse en cas de pathologie fœtale létale. Staff Ethique Ecole de Sage-femme ; 2010 mars ; Nantes, France.

raisons qui motivent leur choix ; en dernier lieu, sera évoqué le contexte sociologique et éthique dans lequel viennent s'inscrire ces grossesses très particulières.

Dans une seconde partie, l'étude réalisée auprès de soignants travaillant en maternité, a pour objectif d'essayer de comprendre et d'analyser leur vécu dans ces situations d'Accompagnement de Fin de Vie (AFV). A la lumière de leur expérience, de leurs émotions, de leurs difficultés et de leurs réflexions, une discussion a été engagée sur la nature du malaise parfois ressenti, ainsi que sur l'incroyable richesse que ces démarches hors du commun peuvent apporter aux professionnels de santé.

Dans une dernière partie, des pistes de réflexion, des propositions plus concrètes ont été ébauchées, dans le but de favoriser un meilleur vécu de ces situations par les soignants, et par là, d'améliorer la prise en charge des couples qui choisissent les soins palliatifs pour leur bébé.

Partie 1 : Problématique

1. DEFINITION ET CONTEXTE

1.1. Cadre législatif

Au fur et à mesure des progrès de la science, la loi française a cherché à encadrer les nouvelles découvertes et leurs applications en médecine, afin de prévenir d'éventuelles dérives. Elle a également dû répondre aux attentes des soignants, des malades et de leur famille, spécialement dans le domaine du début et de la fin de vie.

1.1.1. Diagnostic prénatal et interruption médicale de grossesse

Au milieu des années 70, l'apparition de l'échographie en deux dimensions permet de découvrir un univers jusqu'alors resté dans l'ombre, le monde intra-utérin. La médecine s'intéresse de plus en plus au fœtus, et développe de nouvelles techniques (échographie en 3D, 4D, amniocentèse, prélèvement de sang fœtal, ponction de trophoblaste...)

Ces progrès médicaux vont peu à peu permettre l'émergence du Diagnostic Prénatal (DPN).

L'article L162-16 du Code de la Santé Publique définit le DPN comme étant les *«pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité»*. Il est règlementé 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. Cette loi exclut tout DPN de convenance reposant par exemple, sur des critères comme le sexe de l'enfant.

Le diagnostic prénatal a pour but de déceler une affection ou une anomalie fœtale, d'en préciser le pronostic, et de mettre en place un traitement le plus tôt possible (en anténatal ou à la naissance). L'efficacité de la prise en charge et la guérison de l'enfant reposent donc théoriquement sur la précocité du diagnostic de la pathologie anténatale. Cependant, l'éventail thérapeutique est souvent limité, en particulier dans le domaine des maladies génétiques, des syndromes polymalformatifs ou des malformations graves.

La médecine se retrouve donc en décalage entre les pathologies qu'elle peut diagnostiquer et celles qu'elle peut réellement soigner.

Dans ce cas, face à une pathologie « grave et incurable », le médecin peut proposer aux parents une IMG. Comme le précise l'article L2213-3 du Code de la Santé Publique, « *l'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent [...], soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit 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.* »

Actuellement, toutes les pathologies fœtales létales rentreraient dans le cadre défini par cette loi : hypoplasie du ventricule gauche, hydrocéphalie sévère, syndromes polymalformatifs, myocardiopathie hypertonique avec masse septale, agénésie rénale bilatérale, trisomie 18...

Lorsque ce type de pathologie est diagnostiqué en anténatal, il reste deux solutions pour les parents : arrêter ou poursuivre la grossesse.

Certains couples (ou parfois, la mère seule) décident d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle. La grossesse va alors peu à peu s'inscrire dans une démarche de soins palliatifs.

1.1.2. Les soins palliatifs

Ils sont définis par Thérèse Vanier comme « *tout ce que l'on peut encore faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire* ». Ils deviennent un droit des malades en fin de vie grâce à la loi Kouchner du 4 mars 2002 : « *toute personne malade dont l'état le requiert a droit d'accéder à des soins palliatifs* ». Ils seront plus tard renforcés par la loi Léonetti du 22 avril 2005 qui refuse « *l'obstination déraisonnable* », et qui pourrait se résumer par : « *laisser mourir, sans faire mourir* ».

Ils correspondent à une approche différente du patient, où désormais, la mort n'est plus vue comme un échec des traitements proposés par la médecine, mais comme un évènement naturel qu'il faut préparer au mieux. Les soins ne sont plus curatifs, mais visent à améliorer le confort physique et psychologique du patient. La lutte contre la douleur est essentielle.

A l'acceptation du caractère inéluctable de cette mort à court terme, s'ajoute la notion de dignité humaine qui est un des piliers des soins palliatifs : toute vie, même diminuée et affaiblie, mérite un immense respect et une grande attention.

Ainsi le rôle du soignant relève de l'accompagnement plus que de la technique. Le patient est considéré dans toute sa globalité (physique, psychique, spirituelle), ce qui va impliquer la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire autour de lui. On cherche à redonner toute sa valeur au temps présent, afin de préparer en douceur le malade comme son entourage à la venue de la mort.

Le préambule de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) résume très bien la réalité de cette nouvelle approche du patient. Elle est définie comme « 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. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent **le malade comme un être vivant** et la mort comme un processus naturel. [...]Ceux qui les dispensent 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.»

1.2. Les soins palliatifs en maternité

La notion de soins palliatifs en maternité pourrait paraître contradictoire et absurde de part le caractère antinomique de la naissance et de la mort. Et pourtant, il existe des situations où l'on sait que l'enfant à naître est condamné à court terme, et que cette mort est inévitable. Lorsque l'on ne peut plus soigner, il reste alors à accompagner. La démarche des parents qui décident de poursuivre la grossesse malgré un diagnostic de pathologie fœtale létale est à rapprocher de la démarche des soins palliatifs chez

l'adulte en fin de vie. En effet, l'enfant est considéré comme un « vivant parmi les vivants »², et la grossesse est un temps privilégié à vivre avec lui.

Rappelons que toutes les situations de refus d'IMG n'entraînent pas forcément de soins palliatifs. Il faut que la malformation fœtale soit létale, et qu'aucun traitement curatif ne puisse être mis en place pour sauver cet enfant.

Cette démarche débute dès le diagnostic anténatal posé, se poursuit tout au long de la grossesse, jusqu'à l'accouchement, et continue parfois au-delà, en accompagnant les parents dans leur deuil. Toutefois, « *l'enfant n'est pas un adulte miniature* », et les soins palliatifs en maternité présentent certaines spécificités.

1.2.1. Une valorisation du quotidien

La « *personne atteinte d'une maladie grave* » est un bébé in utéro, et son entourage le plus proche est sa mère. Isabelle de Mézerac le souligne : « *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* »³. C'est donc sur la dyade mère-enfant que va porter cet accompagnement, lequel sera ensuite élargi au père et à la fratrie.

Dans un premier temps, il s'agit, comme dans les soins palliatifs classiques, de valoriser le quotidien. Si la vie de ce bébé est déjà trop courte, il faut aider la mère à donner du relief à cette vie. La grossesse devient donc un temps où parents et enfant apprennent à se connaître, à se découvrir, à vivre ensemble, à s'aimer... Ces notions qui s'appliqueraient habituellement à un bébé ex utéro, sont ici transposées par les parents au fœtus in utéro ; ils intensifient le temps de la grossesse, la sensorialité et le lien réel et imaginaire, qui les rapprochent de leur enfant. Cette rencontre est possible lorsque cette période est vécue au jour le jour.

² de Mézerac I. Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? Quel sens donner à cette démarche ? Le point de vue des parents. *La Revue Sage-femme*. 2009 Décembre ; 8 : p. 336.

³ de Mézerac I, Lucot JP, Mallet D. Réflexion autour d'un berceau vide ou comment introduire la démarche des soins palliatifs en maternité. In : de Mézerac I. *Un enfant pour l'éternité*. Monaco : Editions du Rocher ; 2004. p.94

Voici quelques extraits de témoignages de parents ayant vécus ces AFV (site internet de l'association SPAMA⁴) :

« Pendant ma grossesse, j'ai essayé de profiter de chaque minute avec elle, de la câliner, lui parler de tout ce que j'avais sur le cœur, lui faire goûter les petits plaisirs de la vie, lui faire vivre chaque seconde comme s'il s'agissait d'une éternité... » Jessica (parlant de sa fille Gabrielle).

« Pendant ce temps, les semaines passaient et mon bébé continuait à pousser dans mon ventre et dans mon cœur, je me laissais envahir par un amour sans limite pour lui. Je me suis aperçue que finalement cette grossesse n'était pas un chemin de souffrance, mais un chemin de vie, de bonheur au jour le jour, je me disais « jusque-là tout va bien ». J'ai réalisé que je n'avais aucun pouvoir sur la mort, mais que sur la vie j'en avais un : pouvoir en profiter jusqu'au bout, tant qu'elle était là. C'était tellement bon de sentir mon bébé bouger dans mon ventre, je ne voyais plus de raison de hâter la mort, de toute façon j'aurai toute une vie à vivre après sans mon bébé. [...] J'ai réinvesti ma grossesse avec une intensité merveilleuse, en profitant de chaque moment. » Françoise (parlant de sa fille Adèle).

« Elle s'est prise soudain d'un grand bonheur à être enceinte, jour après jour, elle était si bien avec son bébé. Elle lui a donné tout l'amour qu'une mère peut donner à son enfant, avec plus d'attention encore, due à ce contexte difficile et connaissant le dénouement de cette histoire. Jour après jour, elle a continué à remplir son rôle de femme et de mère, en tenant le coup. Les quatre mois de grossesse restant se sont alors passés comme jamais je ne l'aurais pensé. Nous n'étions pas effondrés ou abattus comme on aurait pu l'imaginer mais simplement quelque fois en peine. Nos enfants ont continué à jouer, à rire, à vivre normalement, et nous avec eux. Nous leur avons expliqué que leur petit frère ne pourrait pas rester avec nous après sa naissance mais que pour l'instant il était bien là. » (Alexandre, papa de Calixte, parlant de sa femme Nathalie).

Après avoir été projetés dans un avenir incertain par l'annonce de la pathologie létale, les parents vont apprendre à vivre de la philosophie du « Carpe Diem », de l'« ici et maintenant ». Celle-ci les incite à lâcher prise sur toutes les incertitudes qui planent sur le devenir du bébé (Quand va-t-il mourir ? Au bout de combien de temps ?

⁴ <http://www.spama.asso.fr> (rubrique : Témoignages)

Souffrira-t-il ?...), mais aussi à accepter les doutes et les interrogations qui ne peuvent pas avoir de réponse immédiatement (Comment vont réagir les frères et sœurs ? Comment notre couple vivra cette épreuve ?...).

Le couple va alors pouvoir se recentrer sur cette grossesse : l'expérience maternelle est valorisée au maximum pour favoriser le lien mère-enfant prénatal qui aura pu être perturbé au moment du diagnostic. Cela peut se faire par le biais de l'haptonomie, la kinésithérapie, par des séances de piscine... pourvu que le ventre maternel soit peu à peu réinvesti comme un lieu privilégié d'échanges avec le bébé, comme un lieu de vie et non plus de souffrances et de mort. Ainsi, l'intérêt porté au corps de la mère pourra diminuer son propre sentiment de dévalorisation et pourra la réhabiliter dans sa fonction parentale.

1.2.2. Porter un regard de vie sur cet enfant

La violence du diagnostic de pathologie fœtale létale peut amener les parents ou l'équipe médicale à ne plus voir en cet enfant malade qu'une malformation gravissime dont la seule issue est la mort. Or, dans la démarche palliative, le regard porté sur le patient revêt une importance capitale. De même que l'on ne peut réduire un adulte en fin de vie à un cancer généralisé ou un organe défaillant, de même l'enfant à naître reste avant tout un petit d'homme, fruit de l'amour de ces parents. Si l'on sait qu'il va mourir, pour l'heure, il est bien vivant !

Et la différence est de taille, puisqu'alors les parents n'accompagnent plus la mort de leur bébé qui va naître (ce qui peut paraître morbide), mais ils entourent la vie de leur bébé qui va mourir. Ce regard qui respecte la vie même si elle est condamnée, ouvre un chemin d'espérance pour les couples. Ils vont s'autoriser à profiter pleinement de cet enfant, tout en se préparant à le laisser partir quand le moment sera venu.

1.2.3. Réinscrire la grossesse dans un processus normal

Dès lors que l'on suspecte, et à fortiori si l'on diagnostique, une pathologie fœtale, la grossesse sort du suivi dit « normal » de toute grossesse physiologique. Un suivi plus régulier pourra être proposé, ainsi que des examens supplémentaires souvent en terme d'imagerie médicale (échographie, scanner, IRM...). Cette prise en charge particulière peut renforcer la stigmatisation de la pathologie et enfermer la mère dans ce diagnostic léthal.

En permettant au couple d'avoir un suivi de grossesse « presque normal », avec par exemple des consultations de suivi de grossesse faite par une sage-femme, on met en relief « tout ce qui va bien », on décentre les parents de la pathologie, sans jamais la nier pour autant.

Ce processus leur autorise des satisfactions proches de celles de toute naissance attendue, et les aide à réinvestir leur fonction parentale. Le fœtus est valorisé comme enfant source de joie pour ces parents et non plus réduit à sa pathologie.

2. COTE PARENTS

2.1. L'annonce du diagnostic

« *Dire la maladie mortelle sur un enfant crée toujours le désordre.* » (Dr. Alain de Broca)

L'annonce d'une maladie létale est toujours vécue comme un choc pour celui qui la reçoit, et ce, quelque soit les trésors de douceur et d'empathie dont fait preuve l'équipe médicale; à fortiori lorsque celle-ci a lieu suite à un examen de routine (échographie souvent), et que les parents n'avaient aucune raison de penser que leur bébé était malade. Ce diagnostic est vécu comme un réel traumatisme, une rupture, après laquelle « plus rien ne sera jamais comme avant ».

Entre le premier signe d'appel échographique et l'établissement d'un diagnostic définitif, d'autres examens complémentaires sont nécessaires. Ce laps de temps, qui peut durer plusieurs semaines, est une période d'incertitude particulièrement difficile pour le couple. Un mélange d'émotions ambivalentes apparaît : peur, angoisse, incertitude, indicible souffrance, espoir...

Le soutien et l'écoute des soignants doit laisser le temps aux parents d'exprimer leur douleur, leurs doutes. Marion Delescluse le souligne : « *Les équipes médicales sont ensuite le réceptacle des réactions plus ou moins violentes engendrées par l'annonce, liées à l'histoire de chaque couple, à leurs représentations personnelles, aux traumatismes anciens ainsi ravivés* »⁵. Par cette disponibilité, le professionnel favorise un climat de confiance qui sera nécessaire pour instaurer un vrai dialogue par la suite. Il apporte un cadre sur lequel les parents peuvent s'appuyer et il intervient comme « contenant » face à leurs émotions et à leurs réactions.

De plus, l'état de sidération dans lequel se trouvent les parents à ce moment-là fait apparaître un décalage entre les informations données par le médecin et celles qu'ils perçoivent et intègrent réellement. Cette notion est importante à prendre en compte dans

⁵ 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 pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Bordeaux : Université Victor Segalen Ecole de Sage-femme ; 2008. p.10

l'échange entre parents et soignants puisque, de la compréhension de la situation dépendra l'émergence d'une décision « libre et éclairée ».

Quand le diagnostic de pathologie est confirmé, de très fortes émotions viennent heurter ces parents : l'élan de vie de la grossesse est brutalement brisé par l'image de la mort liée au diagnostic fœtal.

L'image de l'enfant parfait est précocement et gravement atteinte dans le psychisme parental. La blessure narcissique qui en résulte peut aboutir à une grande culpabilité, voire à un rejet de l'enfant dans la représentation imaginaire de ses parents. Elle peut même entraîner une déshumanisation du fœtus (il n'est plus vu comme une personne humaine), voire même une dépersonnalisation de la mère (elle s'identifie à l'enfant malade qu'elle porte, se dévalorise en tant que personne et son sentiment d'identité est fragilisé, ébranlé). Elle ne se sent plus porteuse de la vie de son bébé, mais porteuse de mort.⁶

On voit émerger peu à peu une situation de souffrance globale des parents : psychologique (rejet du bébé, de la grossesse pour se « soulager »...), sociale (tensions familiales dans le couple, avec les ascendants, sentiment d'exclusion...), spirituelle (interrogations sur le sens de la vie, de la mort, sur sa finitude, sur Dieu...), parfois même des troubles psychosomatiques (quand le psychisme ne peut plus faire face, le corps prend le relais et exprime la souffrance psychologique). C'est dans ce contexte de souffrance globale que l'approche des soins palliatifs va pouvoir être une des solutions possibles pour aider ces couples à élaborer une démarche construite quand ils désirent poursuivre la grossesse.

⁶ 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 pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Bordeaux : Université Victor Segalen Ecole de Sage-femme ; 2008. 91 pages.

2.2. La recherche de sens et l'émergence d'une décision

« Les parents ne sont rien d'autre que les accompagnateurs de leur enfant face à sa destinée, quelque soit son âge et sa maladie » (Isabelle de Mézerac).

Les motivations qui poussent un couple à refuser une IMG quand l'enfant est condamné, sont très variables. Le plus souvent, la réflexion prendra du temps à s'élaborer, l'éventualité d'une IMG sera évoquée et des sentiments ambivalents viendront compliquer la prise de décision. Toutefois, lorsque le choix de poursuivre la grossesse est fait, il est souvent définitif et repose sur un vrai cheminement.

Les études réalisées par Clémence de Pontfarcy⁷ et Marie-Aurore Stérin-Lesage⁸ tendent à montrer que les motifs évoqués par les couples sont le plus souvent affectifs (désir de rencontrer son enfant vivant, volonté de vivre avec lui un maximum de choses,...) ou basés sur des valeurs (refus de l'avortement...).

Elles montrent que si beaucoup de couples sont croyants (catholiques ou musulmans essentiellement), la religion ne semble pas être le principal moteur de leur démarche. Le plus souvent, c'est un profond respect de la vie dès son commencement (le caractère « sacré » de la vie est souvent évoqué), une incapacité à « tuer son bébé », un « amour débordant » pour ce petit être qui est déjà son enfant, qui motive les parents dans leur décision, et non un simple interdit religieux. La foi intervient plus comme un soutien dans l'épreuve, par l'intermédiaire de la prière ou de l'entourage (ce sont souvent des couples très entourés).

⁷ de Farcy de Pontfarcy C. *Etude exploratoire qualitative de la traversée du deuil des parents qui, devant un diagnostic de malformations létales chez leur enfant, ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Bruxelles : Haute Ecole Léonard de Vinci Institut Supérieur d'Enseignement Infirmier ; 2010. p.20, p.44-45

⁸ Stérin-Lesage MA. *Les alternatives à l'interruption médicale de grossesse : parcours et vécu des couples* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Bourg-en-Bresse : Université Claude Bernard Lyon I Ecole de Sage-femme ; 2010. p.97-98

Or, s'ils sont croyants, il arrive parfois que ces couples se sentent stigmatisés dans leur choix par certaines équipes médicales, comme si leur décision résultait plus d'un devoir religieux que d'une démarche personnelle.

Notons d'ailleurs que les valeurs citées ci-dessus sont aussi évoquées par des couples non croyants. Ce choix repose très souvent sur leur amour pour ce tout petit, amour dont ils veulent l'entourer le plus possible, en cherchant à compenser la brièveté de sa vie par l'intensité de l'affection que l'on pourra lui donner.

Attention cependant, il ne s'agit nullement de sous-entendre que des parents choisissant l'IMG aimeraient moins leur bébé ! Mais lorsque cette IMG est refusée, cet amour parental prend une forme différente qui motive leur décision.

Pour illustrer cela, nous pouvons citer cette maman qui disait : *« Si l'on m'annonçait que ma fille de 5 ans souffre d'une leucémie et qu'elle n'en a plus que pour 6 mois à vivre, il ne me viendrait jamais à l'idée de la faire mourir tout de suite. Je chercherais à profiter au maximum, à vivre à fond les 6 mois qui nous restent, pour lui témoigner tout mon amour et remplir ces moments de vie avant de la voir partir ».*

Ces parents soulignent aussi l'absurdité d'anticiper une mort qui est tant redoutée: *« pourquoi abréger une vie déjà trop courte ?? »*. Cette mort est d'ailleurs envahissante et empêche souvent un climat serein, car elle cristallise le regard parental sur la pathologie létale et les empêche de voir la vie de leur bébé avant toutes choses.

Le couple va devoir peu à peu changer de point de vue et passer à l'accompagnement de la vie de leur enfant (rôle de tout parent), tout en sachant que cette vie sera plus courte que prévu. Ce temps de la grossesse est important pour l'élaboration d'une relation parentale qui prend tout son sens dans la valorisation du quotidien. L'homme et la femme vont pouvoir prendre leur place de père et de mère de cet enfant, avant même sa naissance. A travers cette parentalité valorisée, ils pourront construire une histoire avec lui, créer des souvenirs, l'intégrer à leur famille...

Dans certains cas, le refus d'IMG des parents reposent sur un conflit psychique : incapacité à prendre une décision, impossibilité de transgresser un interdit moral, déni de la sévérité de la pathologie...⁹. Néanmoins, ces situations ne semblent représenter

⁹ Binachon A, Gasnier L, Pacraud S. *Poursuite de la grossesse en cas de pathologie fœtale létale*. Staff Ethique Ecole de Sage-femme ; 2010 mars ; Nantes, France.

qu'un faible pourcentage des poursuites de grossesse après diagnostic de pathologie fœtale létale.

Il arrive cependant que la décision de poursuivre la grossesse soit le fruit d'un déni de la pathologie de l'enfant. Face à la violence du diagnostic annoncé, le couple refuse d'y croire et s'accroche à l'espoir d'une erreur médicale. Dans ces cas-là, le choix des parents est beaucoup moins bien accepté de la part des soignants ; la naissance et le décès de l'enfant sont aussi beaucoup plus difficiles à vivre pour les parents.

Durant cette période où le couple est particulièrement sensible (surtout la mère), certains parents ont vécu très difficilement l'incompréhension de leur décision de la part de l'équipe médicale. Certains évoquent même de la colère face à ce qu'ils ressentent comme de l'insistance à interrompre la grossesse ou comme une culpabilisation à garder un enfant condamné¹⁰.

2.3. L'accueil de l'enfant

La naissance de tout enfant est un moment attendu et préparé pendant la grossesse. Lorsqu'il s'agit d'un enfant porteur d'une malformation létale, cette naissance nécessite encore plus de préparation et de réflexion.

En effet, elle est porteuse d'une part d'angoisse plus importante pour les parents comme pour les soignants, du fait de la connaissance du pronostic néonatal péjoratif. Elle comporte également une part de peur : peur de la rencontre avec l'enfant, peur de leurs propres réactions, peur du temps incertain... Pour rassurer tout le monde et en premier lieu, les parents, il convient donc de ne rien laisser au hasard et d'anticiper au maximum les choix qui pourront être faits à la naissance.

¹⁰ de Farcy de Pontfarcy C. *Etude exploratoire qualitative de la traversée du deuil des parents qui, devant un diagnostic de malformations létales chez leur enfant, ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Bruxelles : Haute Ecole Léonard de Vinci Institut Supérieur d'Enseignement Infirmier ; 2010. p.63

2.3.1. Le couple obstétricien-pédiatre

La prise en charge de couples qui désirent accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle, implique le travail d'une équipe pluridisciplinaire. Très souvent, cette équipe repose sur le couple obstétricien/pédiatre.

L'obstétricien va se charger du versant maternel de la grossesse. Il fait le lien entre les souhaits du couple et l'équipe médicale. Il est le référent, l'interlocuteur privilégié et a une fonction protectrice de la femme enceinte. Il sollicite et coordonne les différents intervenants (sages-femmes, puéricultrice, psychologue, anesthésiste, représentants du culte...). Le mode d'accouchement est aussi évoqué avec lui, en regard des attentes du couple et des risques pour la mère et l'enfant.

En effet, il pourra être décidé d'une césarienne dans le cas où l'on ne serait pas certain que l'enfant survive à un accouchement par voie basse, et dans le but de permettre une rencontre parents-enfant vivant. C'est le cas d'une mère, 9^{ème} pare, devant accoucher d'une petite fille anencéphale et pour qui cette rencontre avec son bébé vivant était essentielle : une césarienne fut programmée avec l'obstétricien. Les parents purent faire la connaissance de leur fille, la baptiser, lui dire au revoir, avant de la voir partir après 15 à 20 minutes de vie. [entretien puéricultrice B. réalisé pour notre étude]

De même, un accouchement par voie basse peut être choisi pour préserver l'avenir obstétrical de la mère. C'est aussi au cours des échanges avec l'obstétricien que l'on peut discuter de la nécessité ou non d'enregistrer le rythme cardiaque fœtal. Toutes ces questions font l'objet d'une réflexion et d'un échange, où l'on essaye de concilier les désirs des parents et les exigences d'une prise en charge obstétricale en toute sécurité pour la mère.

Le pédiatre, quant à lui, représente le bébé et l'avenir (à savoir la période postnatale) ; il est le garant de la bonne prise en charge néonatale du bébé. C'est avec lui que les parents pourront parler de la pathologie dont souffre leur bébé, qu'ils décideront des soins à lui donner à la naissance. Le pédiatre devra aussi évoquer la situation où l'enfant décèderait in utéro (pour qu'elle ne soit pas vécue comme un échec), ainsi que le cas où il vivrait quelques jours ou quelques semaines et où l'on pourrait envisager son retour à domicile.

Pour pouvoir accompagner les couples qui demandent de poursuivre la grossesse malgré un diagnostic létal pour leur enfant, il est très important d'établir dès le début un dialogue clair et confiant. On ne doit donc jamais remettre en question la décision des parents, mais plutôt chercher à connaître leurs raisons, leurs motivations. C'est auprès d'eux que doit être trouvée la source d'informations qui aidera à les guider peu à peu. Le soignant doit rester un point d'ancrage pour le couple, un repère stable auprès duquel il pourra venir chercher des réponses, du réconfort, de l'empathie.

2.3.2. Le rôle de la sage-femme

Nous ne développerons pas beaucoup ce paragraphe, qui sera plus longuement abordé dans la seconde partie de ce mémoire.

On pourrait penser que la sage-femme, « spécialiste de la physiologie », n'a pas sa place dans le suivi de ses grossesses typiquement pathologiques. Or, il convient de rappeler que son premier rôle est l'accompagnement, au sens large, de toute maternité, douloureuse ou non. Elle possède très souvent l'empathie, l'écoute et les qualités humaines nécessaires, ainsi que les connaissances médicales indispensables pour répondre aux questions des couples.

Dans une démarche palliative qui viserait à réintroduire la femme enceinte dans un suivi de grossesse physiologique, la sage-femme apparaît comme le professionnel de santé le plus adapté. De plus, en cas d'accouchement par voie basse sans complication, c'est elle qui suivra la patiente.

Si elle n'est pas systématiquement présente au sein des équipes de DPN, l'importance du rôle de la sage-femme dans la prise en charge de ces grossesses, est indiscutable. Néanmoins, elle s'inscrit dans une équipe pluridisciplinaire.

2.3.3. La prise en charge néonatale

Une des préoccupations majeures des parents reste la prise en charge de la douleur de leur enfant. C'est d'ailleurs souvent la quasi certitude de savoir que leur bébé ne souffrira pas, qui leur permet de prendre la décision de l'accompagner jusqu'au bout.

Ces dernières années, beaucoup de progrès ont été fait en matière de prise en charge de la douleur du nourrisson. Les soignants disposent de l'échelle EDIN (annexe

1) pour l'évaluer le plus objectivement possible et adapter le traitement aux besoins de l'enfant.

Toutefois, soulager la douleur en soins palliatifs reste une question délicate, puisque la limite est parfois ténue entre soulager le patient et accélérer sa fin de vie. La différence se situe essentiellement dans les doses de produits administrés. Et si l'une des attitudes est un devoir pour les soignants, l'autre est interdite par la loi. Ces questions sont importantes à évoquer avec les parents avant la naissance, surtout dans le cas où l'enfant pourrait survivre plusieurs jours, car une fois qu'il est né, on ne peut plus provoquer sa mort.

Sophie Parat et Elie Azria ont proposé, aux Journées nationales de néonatalogie un tableau des posologies et des voies d'administration des médicaments chez le nouveau-né dans le cadre d'une sédation (annexe 2)¹¹.

De même, les couples qui souhaitent accompagner leur enfant doivent également entendre que certains soins (chirurgie, réanimation lourde...) constitueraient de l'acharnement thérapeutique et seraient déraisonnables au vu du pronostic létal de l'enfant. Il peut cependant être envisagé, dans le cadre d'un dialogue parents/pédiatre, de réaliser à la naissance certains gestes de nature à prolonger temporairement la vie du bébé. Ceci dans le but de permettre une rencontre avec les frères et sœurs, de permettre un rituel, des adieux... Mais les limites de cette prise en charge doivent être clairement établies pendant la grossesse, que ce soit pour les parents ou pour l'équipe médicale.

Les soins de confort et la prise en charge médicamenteuse sont également abordés avec le pédiatre : mise du bébé en peau-à-peau, limitation des bruits et de la lumière, cocooning, emmaillotage, bain,... Des soins comme l'aspiration des voies aériennes supérieures, la mise en place d'une sonde gastrique, l'opération d'une atrésie de l'œsophage... peuvent être décidés pour améliorer le confort de l'enfant (surtout en cas de survie prolongée).

¹¹ Parat S, Azria E. Diagnostic prénatal, interruption de grossesse non souhaitée et soins palliatifs. Journées nationales de néonatalogie ; 2011 mars 10-11 ; Paris, France.

2.3.4. Donner du relief à cette vie

Tout au long de la préparation de la naissance, il faut bien rappeler aux parents que c'est la vie de leur enfant qui s'organise et non sa mort (sans pour autant la nier). L'enjeu va être de réussir à donner le plus de relief possible à cette vie trop courte.

Cela passera par la réalisation de souvenirs auxquels les parents pourront ensuite se raccrocher : photos, empreintes de pieds, mèche de cheveux, bracelet de naissance, donner son bain...

La fratrie, les grands-parents, certains amis peuvent, selon le souhait des parents, rencontrer le bébé et partager avec lui une petite part de son existence. Cela permet de l'inscrire concrètement dans une histoire familiale, de le faire exister socialement autrement que pour ces parents et l'équipe médicale.

Tout doit se faire en accord avec le couple, selon ses attentes, dans la limite des possibilités du service. A tout moment, les parents peuvent évoluer dans leurs besoins et décider, en concertation avec les professionnels, de revenir sur ce qui avait été discuté et décidé avec le pédiatre.

Même si l'on prépare cette naissance, il ne faut pas perdre de vue que l'on doit anticiper le décès de l'enfant, pour qu'il puisse être vécu le plus sereinement possible.

Quelques soient les civilisations ou les cultures, il a toujours existé un processus de ritualisation de la mort, qui permet l'expression des émotions et facilite le deuil. Dans les accompagnements de fin de vie, les rituels funéraires religieux ou laïques permettent de reconnaître l'existence sociale de cet enfant et de ne pas nier la légitimité du deuil des parents ou de la famille.

Certains parents pourront ainsi, par des rituels (comme le baptême) et selon leur foi, trouver une justification à la mort et être rassurés quant au devenir de l'être perdu après cette mort. Ainsi, pour favoriser cette ritualisation de la mort, on pourra par exemple proposer la présence de représentants du culte (prêtre, rabbin, imâm...).

Enfin, il est vrai que nous ne sommes plus habitués à voir la mort en direct, à accompagner les derniers instants d'une personne. Cela nécessite donc pour les parents qu'ils soient informés de la façon dont leur bébé partira, des symptômes et des signes qu'il présentera à ce moment et qui pourraient choquer ces parents. Les « gasps » sont

souvent particulièrement impressionnants alors que l'on sait qu'ils ne sont pas le signe d'une souffrance de l'enfant, mais plutôt un phénomène physiologique précédant la mort.

D'un point de vue administratif, lorsque les parents désirent accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle, deux cas de figures sont à envisager.

Si à la naissance, il est déclaré « vivant et viable » (poids de naissance $\geq 500\text{g}$ et/ou âge gestationnel $\geq 22\text{SA}$) et qu'il décède ensuite, l'officier d'état civil établit un acte de naissance et un acte de décès. Les parents doivent donner un nom et un prénom à leur bébé, lequel apparaît obligatoirement sur le livret de famille.

Si l'enfant décède in utéro, l'officier d'état civil n'établit qu'un acte d'enfant sans vie. Les parents peuvent lui donner un prénom (mais pas de nom de famille) et peuvent le faire figurer sur le livret de famille (sans limite de poids ou d'âge gestationnel).

Dans les deux cas, la naissance de cet enfant ouvre les droits sociaux habituels : congé maternel, congé paternel, congé pour le 3^{ème} enfant...

Ces mesures peuvent sembler être des points de détails, mais elles sont importantes dans la mesure où elles reconnaissent l'existence de cet enfant dans la vie du couple. Administrativement, ils ont été parents de ce bébé, même brièvement, et sont maintenant en deuil.

2.4. Le deuil

« Le deuil d'un tout petit n'est pas un « petit » deuil ». (Isabelle de Mézerac)

2.4.1. Définition

Le deuil est un lent processus naturel et indispensable, qui permet à la personne endeuillée de se reconstruire intérieurement après la perte d'un être cher. Il est inconscient et se différencie en cela du *travail de deuil*, qui lui est actif. Ce travail de deuil correspond à une démarche volontaire de l'endeuillé de regarder la réalité de la mort en face, pour l'accepter et pour accompagner ce processus de deuil.

Certains deuils, de part leurs spécificités, sont plus à risque de devenir compliqués ou pathologiques. Parmi eux, le deuil périnatal.

2.4.2. Le deuil périnatal

Tout le monde s'accorde à dire que la perte d'un enfant est une « mort contre nature », qu'elle renverse l'ordre établi selon lequel ce sont aux enfants d'enterrer leurs parents, et non le contraire. En plus de la disparition de leur tout petit, les parents voient disparaître les projets, la vie qu'ils avaient imaginée avec lui. Le deuil de l'enfant devient aussi celui de la parentalité, ou celui du rêve de toujours pouvoir protéger l'être dont ils se sentent viscéralement responsables. « *La douleur du deuil est à la mesure de ce que l'on perd et, quand l'enfant vient à mourir, la perte dépasse tout ce qu'on avait pu imaginer. Par la mort de son enfant, c'est une partie du sens qu'on avait donné à son existence, ses projets de vie, qui soudain disparaissent.* »¹²

Le père, la mère vivent parfois un sentiment d'échec avec la culpabilité de n'avoir pu empêcher la mort de leur bébé.

Jusque dans les années 80, les femmes qui accouchaient d'enfants morts créaient un véritable malaise dans les maternités françaises, malaise aboutissant à une sorte de « conspiration du silence » : tout était fait pour nier l'existence réelle du bébé, dans le but de ménager la mère et de l'aider à se remettre plus vite de cette perte.

Or, on ne peut faire le deuil de quelqu'un qui n'aurait pas existé ! Souvent la brièveté de la vie du nouveau-né contribue à une absence de preuve de son existence. Les seuls témoins de celle-ci se réduisent souvent au personnel médical et à quelques membres de la famille (quand ce ne sont pas seulement les parents). D'où l'importance pour les professionnels de santé d'aider les parents à rendre leur enfant réel par des petites actions ou gestes concrets (photos, création de souvenirs communs, rites funéraires...). En les restaurant dans leur parentalité, la possibilité leur est donnée de pleurer leur bébé et de réaliser un vrai travail de deuil.

¹² Einaudi-De Siano MA. *Le décès périnatal : vécu parental, comprendre, décrire, améliorer* [Mémoire pour le Master Ethique, Sciences, Santé, Société]. Marseille : Université de la Méditerranée Aix-Marseille II Faculté de Médecine ; 2007-2008. p.42

Si de nombreuses réflexions ont été menées dans le milieu médical, si les professionnels de santé sont de plus en plus attentifs à la notion de deuil périnatal, il existe encore un certain déni collectif dans l'entourage des parents. « *La souffrance de la mort d'un tout-petit n'a pas lieu de s'exprimer, à la différence de celle de la mort d'un adulte ou d'un enfant plus grand, qui a eu le temps de marquer son entourage par une personnalité constituée.* »¹³.

L'idée même de la mort d'un enfant est parfois tellement insupportable que l'on préfère ne pas y penser, ne pas en parler.

Ainsi, il arrive que l'entourage du couple cherche à éviter de parler du bébé décédé, pour préserver les parents, mais également pour se protéger d'émotions trop violentes. Si cette attitude est légitime, elle peut être difficile à vivre pour les parents. Ils sont seuls, parfois évités de leurs proches pour qui cette souffrance est insupportable, et condamnés au silence par une sorte de pression sociale inconsciente qui voudrait leur faire dire de force que « tout va bien ». Or, on oublie souvent que « *la souffrance ne se mesure pas à la durée de la vie mais à l'intensité de l'amour qui l'a habitée* »¹⁴.

Le deuil d'un enfant est une épreuve qui vient toujours ébranler un couple. Selon de terrain conjugal sur lequel elle arrive, elle peut renforcer la relation des conjoints ou au contraire la fragiliser gravement.

Si le deuil périnatal est plus facile à vivre à deux que tout seul, il reste un cheminement personnel. Chacun des conjoints évoluera par phases, par vagues, pas toujours coordonnées avec les émotions de l'autre, chacun ayant un rythme et des réactions propres. La communication, le respect de chacun et l'attention à l'autre aideront alors le couple à progresser ensemble.

Dans le cas des poursuites de grossesse, tous les parents s'accordent à dire que malgré leur grande douleur, un profond sentiment d'accomplissement et de sérénité les avait beaucoup aidé dans leur travail de deuil. Ils expriment souvent une forme de paix,

¹³ Einaudi-De Siano MA. *Le décès périnatal : vécu parental, comprendre, décrire, améliorer* [Mémoire pour le Master Ethique, Sciences, Santé, Société]. Marseille : Université de la Méditerranée Aix-Marseille II Faculté de Médecine ; 2007-2008. p.49

¹⁴ de Mézerac I. *Un enfant pour l'éternité*. Monaco : Editions du Rocher ; 2004. p.71

un sentiment d'avoir rempli jusqu'au bout leur rôle d'accompagnateur de leur enfant, et se sentent en cela, valorisés dans leur fonction parentale.¹⁵

La culpabilité d'avoir soi-même décidé d'ôter la vie de son enfant est absente (contrairement aux situations d'IMG). Or, cette culpabilité est toujours vécue comme un terrible poids qui ralentit et complique le travail de deuil. Des études montrent que, dans les situations d'accompagnement de fin de vie, les deuils des parents sont rarement compliqués (voire même parfois plus rapides)^{16 17}.

¹⁵ de Farcy de Pontfarcy C. *Etude exploratoire qualitative de la traversée du deuil des parents qui, devant un diagnostic de malformations létales chez leur enfant, ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Bruxelles : Haute Ecole Léonard de Vinci Institut Supérieur d'Enseignement Infirmier ; 2010. p.67

¹⁶ Einaudi-De Siano MA. *Le décès périnatal : vécu parental, comprendre, décrire, améliorer* [Mémoire pour le Master Ethique, Sciences, Santé, Société]. Marseille : Université de la Méditerranée Aix-Marseille II Faculté de Médecine ; 2007-2008. p.81

¹⁷ Stérim-Lesage MA. *Les alternatives à l'interruption médicale de grossesse : parcours et vécu des couples* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Bourg-en-Bresse : Université Claude Bernard Lyon I Ecole de Sage-femme ; 2010. p.94-95

3. LE REGARD DE LA SOCIETE

Si aujourd'hui les couples qui décident de poursuivre une grossesse quand le bébé est condamné, se sentent parfois si mal à l'aise avec le regard ou l'image que leur renvoie la Société, c'est que cette décision va à l'encontre de certaines logiques, de certains principes actuels.

3.1. Conséquentialisme et utilitarisme

Le conséquentialisme est une théorie morale qui affirme que ce sont les conséquences d'une action donnée qui déterminent le jugement moral de cette action. Ainsi une action moralement juste est une action dont les conséquences sont bonnes. L'utilitarisme est une des formes du conséquentialisme. Il considère comme juste l'action qui génère le plus de bonheur pour l'ensemble de tous les sujets.

Dans les situations de poursuite de grossesse, les logiques conséquentialistes et utilitaristes pourraient reprocher aux parents le coût social et économique de leur décision, l'inutilité de l'investissement des soignants, de la prise en charge thérapeutique de la grossesse, ainsi que les répercussions de la naissance sur le couple lui-même, sur son entourage, ou sur le corps médical... A ces arguments rationnels et fondés sur la logique économique, le factuel, vont s'opposer les arguments éthiques et moraux des parents.

En effet, ceux-ci feront appel à des arguments religieux, moraux ou éthiques (qui mobilisent des valeurs de jugement non démontrables), et/ou à leur ressenti de parents pour qui abrégé la vie de leur enfant n'aurait aucun sens et serait inconcevable. Or ce point de vue peut apparaître à l'opinion public comme irrationnel, non démontrable et donc, moins recevable par une société qui valorise de plus en plus les arguments scientifiques, quantifiables et raisonnables.

3.2. La personnalité juridique du fœtus au regard du vécu des parents

Dans le droit français, la personnalité juridique, ou la capacité d'une personne à bénéficier de droits et de devoirs, s'acquière dès la naissance et ce jusqu'à la mort.

L'être humain est considéré comme « personne en droit » à partir du moment où il sort du ventre de sa mère, et s'il est « vivant et viable » (soit selon l'OMS, AG > 22SA et/ou poids > 500g).

Juridiquement, durant toute la période de vie intra-utérine, le fœtus est un « bien meuble » et non une personne humaine. Dans le cas inverse, l'IMG ou l'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG) seraient considérés comme des homicides. Au mieux, il est vu comme une « personne humaine potentielle » (selon le Comité Consultatif National d'Ethique –CCNE–), ce qui lui confère des droits limités (comme un certain respect) en tant qu'embryon humain (dans le domaine de la procréation médicalement assistée ou de la recherche sur les embryons par exemple). Mais en aucun cas, une mère ne pourra faire valoir la personnalité juridique de son fœtus et porter plainte pour homicide, en cas de fausse-couche spontanée ou de mort fœtale in utero causée par un tiers (accident de la route, négligence professionnelle...). Légalement, ce fœtus n'a pas de véritable existence humaine.

Dans le monde médical, le discours est parfois ambigu... Dans certaines situations, on cherchera à valoriser le plus possible le lien mère-enfant (in utero), comme dans la préparation à la naissance par exemple. Dans d'autres cas, on abondera dans le sens de la loi, en adressant aux parents des phrases maladroites telles que « *Madame, ce n'est pas un bébé, c'est une fausse-couche !* » ou encore « *Vous êtes jeunes, vous en aurez un autre !* ». Comme si en niant l'implication affective parentale, l'importance de la perte pour les futurs parents et le caractère unique de leur enfant, on pouvait leur faire croire qu'un autre fœtus saura remplacer celui qu'ils ont perdu.

Du côté des parents, la réalité de leur ressenti est toute autre. Loin des considérations juridiques, ils investissent leur bébé comme une petite personne faisant très vite partie de leur famille.

Plusieurs éléments expliquent cela, tels que les progrès de l'échographie, qui distinguent de plus en plus tôt le fœtus de sa mère, et participent à la singularisation de cet enfant auprès de ses parents. Ils le voient bouger en temps réel, parfois même en 3D. De plus en plus souvent, ils le nomment bien avant la naissance (avant l'échographie, on hésitait avec au moins un prénom féminin et un prénom masculin) ou connaissent son sexe. Ils attendent, un petit garçon, une petite fille... Ils parlent de leur bébé comme de quelqu'un d'unique, fruit de leur amour, différent de l'enfant précédent et du suivant. Le fœtus devient une personne singulière beaucoup plus tôt.

Notons d'ailleurs que l'échographie est, pendant la grossesse, un examen quasiment dédié au fœtus, et qu'en cela, en plus de lui donner un visage, elle lui donne implicitement un statut qui participe à le rendre unique aux yeux de ses parents.

Il existe également des situations où l'on soigne ce fœtus à travers le ventre maternel (ex : les exsanguino-transfusions). Immanquablement, cela lui donne une singularité, une personnalité bien avant la naissance.

3.3. « L'enfant parfait » et la responsabilité des parents

Qui blâmerait un père, une mère de vouloir le meilleur pour son enfant ? De souhaiter qu'il soit heureux et en bonne santé ? C'est un sentiment naturel et légitime.

Or, force est de constater que la société donne chaque jour davantage de place au corps et à l'apparence. Dans le domaine de la maternité, on entre dans une logique dite « de l'enfant parfait », du « moindre risque », où les parents seraient tenus à une obligation de résultat quant à leur progéniture.

En effet, on attend de tous les parents qu'ils garantissent à leurs enfants certaines conditions de vie, qu'ils leur donnent une chance d'avoir une vie heureuse et décente (loi du 4 mars 2002 sur l'autorité parentale, qui met l'accent sur les droits et les devoirs parentaux, mais surtout sur l'intérêt de l'enfant). Or ici, selon Caroline Guibert Lafaye, « *on pose spécifiquement la question de la capacité des parents à rendre leur enfant heureux [...] dans une configuration où une grande partie des paramètres de l'existence de l'enfant (en particulier sa maladie) ne dépend pas d'eux* »¹⁸. On rend

¹⁸ Guibert Lafaye C. Pourquoi accepter des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif ? *Ethical Perspectives*. 2009 Feb 1 ; 16 (4) : p. 497

indirectement les parents responsables de la pathologie de l'enfant, et donc de son malheur à venir (car ils ont fait le choix de poursuivre la grossesse), alors que précisément, ils n'y sont pour rien dans cette maladie.

Le culte actuel du corps va de pair avec une conception hédoniste de la vie, où le handicap, la mort et la maladie n'ont que peu de place.

Mais derrière ces décisions d'IMG ou de refus d'IMG, c'est la question de la qualité de vie de l'enfant qui est soulevée, de sa capacité à être heureux et plus encore de la charge qu'il représente pour la société. Aux couples qui décideront de garder leur bébé, sera posée la question de leur responsabilité vis-à-vis de sa courte existence.

Le professeur Didier Sicard, président du CCNE, souligne en 2007 dans une interview pour le journal Le Monde : *« 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 souhaitée, non souhaitable. Et les parents qui désireraient la naissance de ces enfants doivent [...] 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. »*

Ajoutons aussi que l'argumentation sur l'injustice d'avoir donné la vie à un enfant malade ou condamné à plus ou moins long terme, est vite limitée par le fait que la notion de bonheur est très subjective et qu'elle ne saurait se résumer uniquement à la santé physique ou mentale de la personne à la naissance. Pour preuve, on ne compte plus les drames sociaux, les suicides, les dépressions chez des personnes saines de corps et d'esprit.

3.4. Le « refus » d'IMG

L'interruption médicale de grossesse, face aux pathologies graves et incurables du fœtus, apparaît comme un « moindre mal » pour les parents. Elle est souvent vécue par eux comme « la moins pire des solutions » au terrible diagnostic annoncé pour leur enfant. Après avoir été légalisée en 1975, l'IMG s'est progressivement développée et est aujourd'hui devenue la norme dans ces situations d'« une particulière gravité ».

La « normalisation » de l'IMG a entraîné un retournement de situation : cette interruption qui, dans certains cas est autorisée par la loi, à titre exceptionnel, est devenue plus qu'une simple proposition. D'une part, les IMG sont quasiment systématiques dans certaines pathologies (comme la trisomie 21), d'autre part, certains couples ont l'impression que cette IMG leur est presque imposée (seule issue proposée à la situation dramatique qu'ils vivent, pression du corps médical en faveur de l'interruption de la grossesse...). Il n'est pas toujours compris que des parents désirent autre chose.

Dans les dossiers médicaux, dans les articles scientifiques, on parle d'ailleurs de « refus d'IMG », comme on pourrait évoquer un « refus de soins » ou un « refus de traitement » (expressions qui ne sont pas sans évoquer des termes médico-légaux visant à protéger l'équipe médicale en cas de plaintes). Cette expression de « refus d'IMG » peut être vécue comme très stigmatisante pour les parents et l'on devrait plutôt parler de « poursuite de grossesse malgré une pathologie fœtale létale ». Elle peut renforcer un sentiment de culpabilité déjà présent dans le contexte de fragilité dû à l'annonce du diagnostic.

Certes, peut-être est-ce jouer sur les mots. Peut-être est-ce juste une façon plus explicite d'exposer la situation ; nous avons nous-mêmes dans ce mémoire utilisé ces mots de « refus d'IMG » pour éviter certaines répétitions. Attention cependant, aux termes que nous utilisons et qui peuvent avoir pour d'autres, beaucoup plus de sens que celui que nous leurs donnons.

Partie 2 : Etude

1. METHODOLOGIE

1.1. Description et justification de l'étude

Cette étude est une étude qualitative descriptive, basée sur la réalisation et l'analyse d'entretiens semi-directifs conduits auprès de sages-femmes.

Dans le cadre de notre mémoire, deux populations-cibles étaient envisageables pour notre enquête : les couples ayant déjà vécu la poursuite d'une grossesse alors qu'une pathologie létale condamnait leur enfant, ou les soignants qui auraient déjà accompagné ces couples.

Or, des contraintes éthiques ont rendu impossible la rencontre de ces parents au passé si douloureux. Une étude rétrospective des dossiers obstétricaux nous semblait avoir un intérêt limité pour déterminer les motivations profondes et les attentes des couples. De plus, le vécu des soignants nous paraissait essentiel dans notre mémoire ; aussi nous sommes-nous naturellement orientés vers eux pour réaliser notre étude.

La méthode par questionnaire a d'emblée été écartée, car elle nécessite une taille d'échantillon importante pour que les statistiques soient interprétables. Dans le cadre de notre travail, la taille de l'échantillon ne pouvait être que très limitée compte tenu de la situation étudiée. Dans l'analyse qualitative, la quantité ne conditionne pas la validité de l'étude, le but étant plutôt d'aboutir à une discussion.

Les entretiens semi-directifs présentent également l'avantage d'une véritable rencontre avec l'interlocuteur. Le discours est enrichi de l'attitude non-verbale, qui revêt une importance particulière dans l'évocation d'un sujet aussi sensible et délicat.

1.2. Objectifs et hypothèses

Les objectifs auxquels notre étude tentera de répondre sont :

- de comprendre la réserve du corps médical à l'égard des accompagnements de fin de vie (AFV) en maternité
- d'analyser le vécu et les difficultés des soignants confrontés à ces situations

- de proposer des repères aux soignants pour leur permettre de mieux accompagner ces grossesses et ces couples.

Suite à nos recherches dans la bibliographie, à nos rencontres, à nos lectures et avant de débiter cette enquête, nous avons été amenés à formuler certaines hypothèses :

- la réserve du corps médical est le plus souvent due à leur incompréhension du choix des parents
- les principales difficultés des soignants résultent de la rareté de ces situations, et des interrogations éthiques et morales qu'elles entraînent
- la mise en place de formations et de pratiques plus cadrées concernant les AFV aiderait les soignants dans leur prise en charge de ces naissances.

1.3. Réalisation de l'étude

La sage-femme, si elle est spécialiste de la physiologie, a un rôle particulier dans l'accompagnement de ces grossesses. Elle peut intervenir en consultation, en secteur d'hospitalisation anténatale, en salle d'accouchement, en néonatalogie, en secteur postnatal... Notre étude vise donc à interroger des sages-femmes qui sont intervenues à ces différents stades de la grossesse. Le seul critère de recrutement est d'avoir déjà été confronté à l'accompagnement d'un couple (ou d'une mère) ayant décidé de poursuivre la grossesse quand une pathologie fœtale létale avait été diagnostiquée.

Nous avons également interrogé deux infirmières puéricultrices travaillant en néonatalogie. En effet, dans ces AFV, les compétences médicales des sages-femmes n'entrent pas directement en ligne de compte. Leur rôle auprès des couples, ainsi que leur vécu de ces situations particulières sont proches de ceux des puéricultrices qui rencontrent ces familles en néonatalogie.

Pour cela, nous avons pris contact avec les sages-femmes (ou puéricultrices) au cours de nos différents stages. Nous avons ensuite organisé avec ces professionnels des entretiens d'environ une heure, le plus souvent dans la maternité dans laquelle ils travaillaient, parfois dans d'autres lieux qui leur convenaient mieux.

Ces entretiens ont été réalisés entre avril et octobre 2011, par nous uniquement. Le contenu de l'entretien a été enregistré (avec l'accord du professionnel), pour pouvoir

ensuite être entièrement retranscrit et analysé thématiquement. Nous avons également choisi d'en citer des extraits en gardant et en respectant le style « oral » des syntaxes pour retranscrire le caractère authentique et spontané de ces échanges.

Un guide d'entretien (annexe 3) a servi de support afin que tous les thèmes soient abordés. Pour nous, ces entretiens ont été très enrichissants sur le plan professionnel et sur le plan humain et furent l'occasion d'une vraie réflexion personnelle.

Etant en stage à la Maternité Ste Félicité à Paris, il nous a semblé intéressant d'y réaliser la même enquête qu'à la Maternité Régionale de Nancy, afin d'élargir le cadre de notre étude. Aucune comparaison n'a été possible entre les deux maternités, trop différentes entre elles : secteur public/secteur privé, niveau 3/niveau 2a, présence ou non d'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic PréNatal (CPDPN), réalisation ou non d'IMG au sein de la maternité.... De plus, le vécu des soignants qui ont accepté de nous répondre ne présente que très peu de différences significatives d'une maternité à l'autre. Les AFV sont des situations délicates pour tout le monde et qui ne laissent personne indifférent.

1.4. Présentation de l'échantillon de l'enquête

Pour réaliser nos entretiens, nous avons rencontré quatre professionnelles à la Maternité Régionale de Nancy, soit trois sages-femmes et une infirmière puéricultrice : une ancienne sage-femme cadre d'un service d'anténatal (sage-femme P.), une ancienne sage-femme de néonatalogie (sage-femme H.), une sage-femme d'anténatal (sage-femme B.) et une puéricultrice en réanimation néonatale (infirmière O.).

Nous avons également rencontré quatre professionnelles de la Maternité Ste Félicité à Paris, soit également trois sages-femmes et une infirmière puéricultrice : deux sages-femmes de salle de naissance (sage-femme R. et sage-femme M.), une sage-femme de préparation à la naissance et « monitrice » en salle de naissance - elle suit les patientes qui le désirent tout au long de leur travail jusqu'à leur accouchement - (sage-femme Ru.) et une puéricultrice en néonatalogie (infirmière B.).

Elles ont toutes participé une ou plusieurs fois à la prise en charge de couples qui choisissaient d'accompagner leur nouveau-né jusqu'à sa mort naturelle.

2. ANALYSE DES ENTRETIENS

Dans cette deuxième partie, nous avons choisi d'analyser les entretiens pour en faire ressortir les principaux éléments de réflexion, sur lesquels nous nous appuyerons pour élargir la discussion.

2.1. Vécu et difficultés rencontrées

Les accompagnements de fin de vie sont des situations toujours éprouvantes pour l'équipe médicale, et plus encore dans une maternité, où cette équipe est formée à accueillir la vie et à se battre pour la préserver. Dans ce contexte, l'accompagnement des couples qui ont choisi de laisser la grossesse se poursuivre, et de leur enfant dont on sait la mort imminente, peut devenir extrêmement difficile pour ces soignants.

2.1.1. Surprise et admiration

Au cours de nos entretiens, il est apparu que les premières réactions des professionnels face au choix du couple étaient très souvent de la surprise et de l'admiration.

Cet étonnement est plus important chez les sages-femmes P. et B., intervenues en secteur d'hospitalisation anténatale, auprès de patientes hospitalisées pour IMG qui, au dernier moment et grâce à une écoute active de ces deux professionnelles de santé, ont décidé d'accompagner leur bébé. Ce qui peut-être perçu comme un changement d'avis de dernière minute, est à ce moment-là très déstabilisant pour les soignants : *« j'ai été très étonnée, j'ai eu l'air bête ! »* (sage-femme B.).

Pour ces soignants, cette décision d'IMG doit reposer sur un cheminement, une réflexion des parents. Face à la réalité et à la proximité de l'interruption et lorsque quelqu'un prend le temps de les écouter, ces parents souhaitent parfois revenir sur leur décision et rejettent l'IMG qu'ils avaient auparavant demandé. Cela peut heurter le personnel médical qui s'interroge sur sa responsabilité dans ce choix d'IMG ou de refus d'IMG, sur la qualité de l'accompagnement du couple avant l'hospitalisation, mais aussi sur l'importance du temps passé entre soignants et patients pour échanger sur leurs

vraies attentes et leurs vraies aspirations de parents. *« On était ébranlé, tous autant qu'on était dans le service. On était ébranlé, parce que la décision d'IMG était déjà posée ; elle avait dit oui, cette dame-là, elle avait dit « cette interruption, je la veux ! » ; elle avait changé d'avis et ça, c'était difficile. Quelque part, ça nous renvoie que peut-être il y en a eu d'autres pour qui c'était « oui » au début, à qui on a donné la Myfégyne et avec qui on a pas pris le temps de s'interroger sur leurs vraies motivations... et ça, c'est difficile. »* (sage-femme P.)

Plusieurs professionnels soulignent aussi leur admiration pour ces couples : *« J'ai éprouvé un sentiment d'admiration pour ces parents, car c'est vrai que ce n'est pas un choix qui est évident »* (infirmière B.) ; *« je les admirais d'avoir accepté de vivre ça, d'avoir accepté leur enfant tel qu'il était et d'avoir pu lui donner ces quelques minutes de bonheur »* (sage-femme R.) ; *« je trouve ces mères très courageuses, je suis très admirative »* (sage-femme H.) ; *« j'étais admirative de leur courage et de leur force morale »* (sage-femme M.).

De cette admiration naît l'adhésion au projet du couple et la volonté pour les soignants de les soutenir dans leur choix.

2.1.2. Compréhension du choix des parents

La compréhension du choix des parents est essentielle pour pouvoir les accompagner au mieux. Tous les professionnels interrogés insistent d'ailleurs sur le fait qu'ils comprenaient, qu'ils respectaient la décision d'AFV : *« Je comprenais totalement l'impossibilité pour des parents de décider de stopper la vie de leur enfant et le sentiment de culpabilité qu'ils décrivaient. »* (sage-femme M.) ; *« Tu comprends et puis, tu es contente de les accueillir et de les encourager dans ce choix [...]. Tu fais l'accompagnement d'un choix qui est beau. »* (infirmière B.).

Deux sages-femmes soulignent que cette adhésion leur a permis de ne pas être saisies de doutes ou d'interrogations personnelles au moment de la prise en charge du couple : *« Pour moi, c'était logique tout au long. Je ne me suis pas posé trop de questions ; pour moi, c'était naturel »* (sage-femme R.) ; *« Je ne me suis pas sentie en difficulté avec la patiente que j'ai accompagnée ; j'ai accroché avec elle, je comprenais parfaitement sa décision »* (sage-femme B.)

A l'inverse, l'équipe médicale éprouve parfois de l'incompréhension vis-à-vis de ces demandes d'AFV. L'IMG est devenue la « norme » en cas de pronostic défavorable pour le fœtus. Les raisons d'un tel choix ont rarement besoin d'être explicitées par les parents et elles sont tout à fait respectées par le corps médical.

En revanche, la décision de garder la grossesse, plus rare, soulève de nombreuses interrogations quant aux motivations du couple. On se demandera « *pourquoi refusent-ils l'IMG ? Pourquoi veulent-ils absolument donner la vie/la mort à cet enfant ? Est-ce un déni de la pathologie ? Est-ce un acharnement affectif ?* ». Et les parents face à cette incompréhension, devront parfois entrer malgré eux dans une série de justifications d'autant plus douloureuses qu'ils ne se sentent pas soutenus par leur auditoire.

Dans ce contexte, les motifs évoqués pour expliquer le refus de l'IMG sont parfois très importants pour l'équipe médicale. Un couple capable de défendre son choix avec des arguments tangibles, clairs (affectifs, éthiques, moraux... pourvu qu'il y ait des arguments !) obtiendra plus facilement le soutien des soignants : « *Si la même femme s'était présentée avec la même demande, mais sans pouvoir dire pourquoi, uniquement parce qu'elle ne voulait pas de cette IMG, cela m'aurait plus gênée* » (sage-femme B.).

Face à ce besoin d'explications, la sage-femme B. note que : « *on se pose toujours la question de savoir s'ils refusent parce qu'ils veulent accepter cet enfant comme il est ou parce qu'ils n'ont pas compris qu'il y a quelque chose de grave qui se passe [...] je pense qu'il y a la peur que les gens ne réalisent pas bien et se retournent après contre nous* ».

Cette peur du « médico-légal », de plus en plus présente dans le monde médical, pousse donc parfois les soignants à une certaine méfiance vis-à-vis des patients et peut aboutir à des réactions vécues comme agressives par les couples. Dans ce contexte, l'IMG, de par son cadre législatif et sa « normalisation » dans la société, apparaît à l'équipe médicale comme plus rassurante et plus sécurisante.

2.1.3. Confrontation à la souffrance

Que ce soit l'entourage ou l'équipe médicale, la souffrance de l'autre laisse rarement indifférent et met souvent mal à l'aise. En effet, la société dans laquelle nous vivons a tendance à nier la part de souffrance inhérente à toute vie humaine, ainsi que le manque de maîtrise : certains parents pensent avoir le « droit » à l'enfant parfait et demandent des IMG pour des malformations minimales et bénignes ; certaines parturientes conçoivent plus ou moins bien que l'anesthésiste ne soit pas immédiatement disponible alors qu'elles croient avoir « droit » à la péridurale...

Dans le milieu médical, la souffrance d'un patient (c'est-à-dire sa douleur physique et mentale) est le quotidien des professionnels de santé. De nombreuses études¹⁹ parlent aujourd'hui du « burn out » des soignants, de leur propre état de souffrance face aux drames humains qu'ils doivent accompagner. Le personnel médical de la maternité n'échappe pas à cette réalité, bien qu'il soit plus fréquemment tourné vers la vie que vers la mort et la maladie. *« C'est toujours difficile d'accompagner quelqu'un qui est dans la difficulté. Ça renvoie à l'échec... Dans le milieu médical, surtout quand on touche à la naissance, on se doit d'avoir un résultat positif. [...] Je pense que quelques fois, on est un peu démuni... si on n'a pas fait un travail sur soi... je comprends que des jeunes sages-femmes puissent être mal à l'aise »* (sage-femme Ru.).

Quand il est impossible au soignant de soigner ou de soulager complètement le patient (ou son entourage), la situation peut devenir douloureuse pour lui : *« Très honnêtement, quand on sort d'ici, on n'est pas bien ! [...] La mort d'un bébé, c'est quelque chose de très pesant, de très très très pesant ! »* (puéricultrice O.) ; *« Tu te prends en pleine face la souffrance de la famille et tu vois tout le monde pleurer. C'est quand même hyper émouvant »* (puéricultrice B.).

L'histoire personnelle et la sensibilité du soignant ont un impact important sur le vécu et le ressenti du professionnel, ainsi que sur la vision qu'il a de la médecine. En effet, si la médecine est vue comme une technique dont on attend inconsciemment qu'elle trouve des solutions à toutes les pathologies, qu'elle apaise toutes les souffrances ou qu'elle les fasse disparaître, la douleur de l'autre est révoltante et parfois même intolérable. C'est

¹⁹ Gueullette JM. Une fragilité différente selon les professions de santé. In : Balmay M, Basset L, Emmanuelli X, Geoffroy E, Gueullette JM, Lasida E, Puntso L, Ugeux B, Vanier J. *La fragilité, faiblesse ou richesse ?* Paris : Editions Albin Michel ; 2009. p. 151-165.

ce qu'exprime très bien la puéricultrice O. quand elle évoque les enfants dont elle s'occupe en réanimation néonatale et pour lequel les parents ont refusé l'IMG: « *Je trouve ça un peu dégueulasse de nous infliger ça à nous. Nous, ça nous révolte quand on se dit que si ça avait été fait avant [l'IMG], et bien, le bébé ne serait pas passé chez nous, on ne s'en serait pas occupé, et on aurait pas mal aux tripes d'être obligés de l'accompagner juste au moment où il va mourir. Pour nous, ce n'est pas rigolo de les accompagner. Même si ça fait longtemps que l'on travaille, ça reste quelque chose de pas facile* ».

On peut se demander quelle est la véritable nature de ce malaise : est-il seulement dû à la douleur du bébé et de ses parents, ou est-il lié à notre propre incapacité à supporter la souffrance des autres, à notre incapacité à accepter les limites de notre « toute-puissance » médicale ?

Car cette révolte du soignant est certainement l'expression d'une grande sensibilité, d'une capacité à être affecté par le malheur de l'autre. Par définition, cette sensibilité ne se contrôle pas et si elle est déclenchée par une situation précise, elle est aussi le fruit d'une histoire personnelle, d'un passé, d'un caractère... soit d'une suite d'éléments qui eux non plus ne se maîtrisent pas.

Ainsi, si l'émotion et la sensibilité - qui sont spontanées et naturelles - rendent le professionnel de santé plus humain envers son patient, elles peuvent également le rendre moins objectif quant à une situation donnée. C'est une des raisons pour lesquelles on recommande souvent au soignant en formation d'apprendre à prendre du recul, à mettre un minimum de distance entre lui et le patient. « *Mais, c'est toujours le problème de l'accompagnement : jusqu'où se blinder, mettre de la distance ??* » (sage-femme Ru.).

Il s'agit donc de trouver un équilibre entre les deux extrêmes, le désengagement total de la relation soignant-patient et l'appropriation complète de la souffrance du malade. La juste mesure dans la compassion (du latin, « je souffre avec ») pourrait être l'empathie (du grec, « dans, à l'intérieur » et « souffrance »). L'empathie est la capacité à ressentir « de l'intérieur » ce que l'autre ressent. Mais attention, ressentir ce qu'il ressent, non en se mettant à sa place (l'impression serait erronée, puisque précisément, nous ne sommes pas à sa place !), mais en s'ouvrant à lui (par une écoute active par exemple).

Cette empathie permet à l'équipe médicale de se rendre suffisamment vulnérable pour être proche du patient, suffisamment solide pour continuer à être pour lui un soutien et

un repère, mais aussi suffisamment distante pour réussir à se protéger de la détresse du malade. C'est d'ailleurs le principe de la « fonction contenant » du soignant, où il doit se laisser toucher, sans pour autant s'effondrer.

Pour terminer, ajoutons que dans les situations d'AFV en maternité, le patient qui souffre physiquement et qui meurt, est un nouveau-né. Image d'autant plus révoltante et intolérable qu'elle va à l'encontre de la logique selon laquelle « c'est aux enfants d'enterrer leurs parents » et non le contraire. Cette mort apparaît encore plus injuste que ce bébé n'a pas encore eu le temps de vivre !

Autour de ce petit se trouvent des parents en grande souffrance psychologique. La perte de son propre enfant est classée comme étant un des deuils les plus difficiles à réaliser, tant cette mort est contre-nature. Les soignants étant souvent eux-mêmes pères ou mères, peuvent facilement s'identifier à la douleur de cette perte, s'imaginant plus ou moins à la place du couple, voyant leur propre enfant dans ce bébé condamné... *« C'est certain que ça nous renvoie à des interrogations personnelles... bien sûr, bien sûr ! En tant que femme, comment on ferait nous ? Est-ce qu'on serait capable de prendre la décision, est-ce qu'on aurait envie de le voir, est-ce que... ? Bien sûr, ça nous interroge ! »* (puéricultrice O.) ; *« on transpose forcément ce genre de situation à sa propre histoire. »* (sage-femme M.).

2.1.4. Confrontation à la mort

La mort en général et plus encore celle d'un enfant ou d'un nouveau-né, renvoie aux soignants une violente image de leur propre finitude. Elle pousse à s'interroger sur le sens de la mort, de la vie, le sens d'une vie de quelques heures ou de quelques jours. Elle confronte le professionnel de santé à ses propres peurs : *« La peur de la mort, c'est quelque chose d'énorme chez nous, parce que ça plane toujours. Ça nous renvoie à notre propre vécu à nous par rapport à ça... »* (puéricultrice O.)

La majorité des soignants choisissent leur métier pour « sauver des vies », « donner la vie », « soigner », et non pour accompagner des décès. Dans ce contexte, la mort peut être vécue comme un échec, à la fois de la médecine, et de leurs propres compétences. *« Le médecin d'autrefois ne se battait avec elle que pour la repousser,*

*que pour en limiter les dégâts ; celui d'aujourd'hui rêve de la faire disparaître. »*²⁰. Mais lorsque ce décès devient inévitable, l'équipe médicale peut se sentir impuissante et inutile, si elle n'a pas compris que son rôle n'est alors plus de « soigner », mais plutôt de « prendre soin ». Car devant les progrès de la médecine, on oublie parfois que l'être humain est mortel, que la mort est le pendant de toute vie humaine et on se révolte contre une réalité que l'on ne pourra jamais supprimer.

En salle de naissance, les sages-femmes sont habituées, ou au moins préparées, à gérer la mort inopinée d'un nouveau-né (grande prématurité, souffrance fœtale aigüe...). En cas d'IMG, cet enfant est déjà mort lorsqu'il naît. Dans ces situations difficiles, elles savent ce qu'elles doivent faire, comment elles doivent agir, elles ont des protocoles pour les guider...

Lorsque le couple décide de laisser le bébé mourir naturellement, on sait à la naissance, que le décès est plus ou moins imminent, mais on ignore le moment où il surviendra. Il en résulte une attente de la mort qui peut devenir très compliquée à gérer pour les sages-femmes (et plus largement tout le personnel de la salle de naissance), elles qui habituellement attendent la vie. Alors qu'autrefois les gens apprenaient à vivre au chevet de leurs proches agonisants cette angoissante attente, aujourd'hui, la mort se vit de plus en plus en milieu hospitalier, ce qui ne favorise pas cette éducation à la fin de vie. Le propre de la démarche des soins palliatifs étant de remplir de vie les derniers moments de l'existence, on peut y trouver une clef intéressante pour accompagner plus facilement les derniers instants de la vie de ce bébé qui va mourir : sa mort ne devient plus le but ultime de l'accompagnement, source d'une insupportable attente, mais elle est l'issue d'une vie plus courte, certes, mais qui aura été malgré tout bien remplie.

Lâcher prise face à la technique médicale et entrer dans une démarche d'accompagnement permet de ne pas oublier que la vie et la mort sont étroitement liées, comme nous le rappellent ces deux sages-femmes : « *On est dans l'humain, dans la vie ! Car la vie, c'est aussi la mort. On sait que l'on va tous mourir un jour !* » (sage-

²⁰ Gueullette JM. Une fragilité différente selon les professions de santé. In : Balmay M, Basset L, Emmanuelli X, Geoffroy E, Gueullette JM, Lasida E, Puntso L, Ugeux B, Vanier J. *La fragilité, faiblesse ou richesse ?* Paris : Editions Albin Michel ; 2009. p. 151-165.

femme H.) ; « *C'est une parenthèse dans notre vie de sage-femme que d'accompagner à la mort... à la vie, mais à la mort en même temps !* » (sage-femme Ru.)

2.1.5. Manque de repères et d'expérience

Une autre difficulté souvent évoquée par les professionnels interrogés est le sentiment de ne pas être assez formés ou pas assez expérimentés en raison de la rareté de ces situations: « *La première fois que j'ai dû faire un des ces accompagnements, ça a été difficile pour moi, je ne savais pas... à 23-25 ans, j'étais jeune, je n'avais pas la maturité suffisante. Il m'a fallu du temps avant de faire ce chemin-là...* » (sage-femme H.) ; « *ce que j'ai regretté, c'est le fait qu'on n'est pas forcément très bien préparé* » (puéricultrice B.).

Derrière ce sentiment de « ne pas savoir faire », se cache souvent la peur d'être maladroit avec des parents en grande souffrance : « *Il est toujours difficile de savoir si nos gestes et nos paroles ne sont pas envahissants ou blessants* » (sage-femme M.) ; « *des fois, on ne sait pas non plus quoi dire... on est des fois aussi impuissants qu'eux... ce n'est pas toujours facile...* » (puéricultrice O.). Cette crainte est légitime. Elle peut éveiller chez le soignant une grande délicatesse et une écoute des attentes du couple. « *Je n'ai pas peur de leur demander en permanence de faire savoir si quelque chose ne convient pas. Ils ne trouvent pas ça choquant, mais plutôt rassurant, car ils savent qu'ils ont le droit de vivre ce moment exactement comme ils le veulent. Selon moi, il est primordial, pour un couple dans une situation difficile, de savoir que rien ne leur est imposé. [...] Je pense qu'il est important de comprendre les convictions (religieuses, familiales et personnelles) du couple dès le début de la prise en charge car cela détermine les paroles et gestes que nous allons, nous soignants, utiliser lors de l'accompagnement.* » (sage-femme M.).

Mais cette crainte peut également déstabiliser le professionnel et l'amener à fuir le patient, à limiter tout dialogue et tout contact avec lui, par peur de ne pas trouver les bons mots ou les bons gestes, par peur de le blesser encore plus. La sage-femme M. souligne un point très intéressant : « *Je pense que plus la situation est difficile et plus il faut parler avec le couple afin de ne pas avoir de tabou. On remarque d'ailleurs que les personnes l'apprécient. Le couple que j'ai suivi a d'ailleurs très mal vécu le silence de certains intervenants et a même parlé de lâcheté. C'est pourquoi je pense qu'il faut*

parler et poser les questions, même si celles-ci sont dures, et laisser le choix au couple de parler ou de rester silencieux. »

Quand on ne sait pas « quoi faire » pour accompagner l'autre dans sa souffrance, c'est peut-être qu'il n'y a rien à « faire », mais plutôt à « être ». Ces moments où les gestes techniques et médicaux ne suffisent plus, doivent être une invitation à redécouvrir l'importance de la simple présence au côté de celui qui souffre, de la compassion (c'est-à-dire, « souffrir avec »), de la disponibilité que l'on peut lui accorder, du dialogue que l'on peut lui proposer... Être soignant, c'est souvent un « savoir être » avant d'être un « savoir faire ».

2.2. Regard des soignants sur les AFV

2.2.1. Bilan personnel

a. Le caractère valorisant et gratifiant de ces AFV

Au cours des entretiens réalisés, six professionnelles sur huit ont évoqué le caractère « *très gratifiant* » (sage-femme H.), « *valorisant* » (puéricultrice B.) des accompagnements qu'elles avaient vécus : « *C'est vachement gratifiant. Ce n'est pas pour les dames où tout va bien qu'on a le plus de satisfaction, c'est pour celles pour lesquelles ça a été un peu plus difficile et quand on a permis que ça aille mieux* » (sage-femme P.) ; « *on a le sentiment du devoir accompli, on a fait notre boulot de sage-femme* » (sage-femme H.) ; « *le soir, quand je suis rentée, j'avais le sentiment d'avoir bien bossé* » (sage-femme R.).

C'est en effet souvent les patientes qui vivent les grossesses ou les accouchements les plus douloureux qui témoignent le plus leur reconnaissance aux équipes médicales qui les ont prises en charge. Ces témoignages de gratitude sont très importants pour les soignants, surtout quand ils se sont personnellement investis auprès d'un couple.

Mais le sentiment de valorisation décrit va plus loin que les seuls témoignages de reconnaissance des parents. Parmi les soignants interrogés, six sur huit soulignent la satisfaction d'avoir su respecté le choix des parents, de leur avoir permis de vivre ce qu'ils désiraient vraiment : « *Tu es contente parce que tu as respecté le choix des parents et que tu as pu les aider dans leur choix* » (puéricultrice B.) ; « *j'étais plutôt*

bien, parce que j'étais contente d'avoir pu faciliter la parole de cette dame et de lui avoir permis de dire ce qu'elle voulait vraiment » (sage-femme P.).

Parce que, comme le dit la sage-femme Ru., il y a « *quelque chose qui est rassurant [dans les AFV], parce que justement, on peut aller jusqu'au bout du choix des parents, et ça pour moi, c'est la priorité !* »

On peut se demander en quoi cela est rassurant pour le soignant... Sans doute que les rapports humains, au travers d'une rencontre authentique avec le couple, sont plus sécurisants que la technique médicale. Le fait d'« *aller jusqu'au bout du choix des parents* » rassure sur sa capacité à accompagner, c'est-à-dire, sur ce que l'on *est* et non plus sur ce que l'on *fait* ; ce qui très différent de ce qui est habituellement évalué dans les milieux professionnels, où on s'attarde plus sur les compétences techniques de la personne que sur ses qualités humaines. Or, l'être humain EST avant de FAIRE, et le soignant n'échappe pas à cette règle.

b. Des leçons de vie

Pour certains soignants, ces accompagnements sont de « *magnifiques leçons de vie* » (puéricultrice O.) : « *Cette dame-là, elle m'a reposé les choses pour la suite, « ne te précipite jamais* ». [...] *D'ailleurs, dans la vie en général, ça vous apprend aussi à prendre du temps. Laisser le temps au temps. Cette personne-là, elle m'a aidé dans ma vie personnelle, je pense* » (sage-femme P.).

Dans une société qui vit de plus en plus sur le mode de l'immédiateté, dans une formation médicale où l'on apprend à être réactif et efficace, la notion du temps est parfois un peu escamotée. Dans le tourbillon des habitudes de prise en charge, des protocoles ou des contraintes d'un service surchargé, on ne prend plus le temps de s'interroger sur le sens de certains gestes, de certaines situations, sauf quand ces situations sont assez violentes pour faire réagir. Les situations d'AFV reposent essentiellement sur la revalorisation du temps présent, du moment vécu par les parents. Or le temps et la vie sont des notions intimement liées. C'est pourquoi derrière de tels accompagnements, c'est toute la question de la valeur de la vie qui est posée : pour ces parents, la vie de leur bébé, si courte soit-elle, vaut la peine d'être vécue, car ils ont su prendre le temps de la vivre entièrement. De tels témoignages sont importants pour les soignants : « *ça redonne un sens à notre métier de sage-femme [...]. On est toujours*

ournée vers la vie. » (sage-femme H.); « *c'est même plus émouvant qu'un accouchement standard* » (sage-femme R.).

c. Un travail en équipe

La sage-femme P. insiste également sur le travail avec l'équipe médicale qui a pu être réalisé dans le service suite à ce refus d'IMG : « *Chacun a pu dire ce qu'il pensait de cette situation, comment il pouvait évoluer par rapport à cette situation... dans le fonctionnement de l'équipe, dans sa cohérence, dans son unité de prise en charge, oui, là aussi, ça a servi* ». Ces moments d'échanges facilitent la communication entre collègues et permettent un meilleur vécu des situations déstabilisantes et donc une meilleure prise en charge des patients. Parfois, ces partages entraînent aussi une remise en cause des protocoles ou de la façon de travailler : « *ça nous permet de nous remettre en question en tant que soignante, à chaque instant, pour la prise en charge... En ce qui concerne les soins palliatifs, on peut toujours faire mieux. On n'est quand même pas très performants en ce qui concerne les soins palliatifs...* »

Cette importance du travail en équipe est soulignée par la sage-femme R. : « *C'est important de s'épauler dans l'équipe, parce que moi, j'étais la petite main, j'ai bien aidé A. Mais l'une sans l'autre, on n'aurait pas été à l'aise. [...] C'est important d'être plusieurs, pas forcément d'avoir de l'expérience...* » (puéricultrice O.).

Ce travail d'équipe peut passer par un soutien entre collègues, par une aide dans la prise en charge de la patiente, mais elle peut également se manifester par les transmissions complètes et précises de certaines informations concernant le couple. En effet, le fait d'être au courant de l'histoire de la grossesse, des questions qui ont été soulevées et abordées en anténatal, des choix et des attentes des parents à la naissance, permet à la sage-femme de ne pas se sentir mal à l'aise en posant une énième fois une question délicate au couple ; surtout si elle sait que cela à déjà dû être fait, mais que rien n'est retranscrit dans le dossier !

d. Un certain mal-être

Pour certains soignants, le bilan personnel à la fin d'un AFV est plus mitigé : « *Après un tel accompagnement, en toute franchise, il faut plusieurs heures pour m'en remettre, pour faire le vide. Il m'arrive encore maintenant de penser à certains enfants*

et de me sentir pas bien !... surtout quand on les aide à partir... parce qu'on augmente les sédations... les sédations qui ont pour but de soulager la souffrance et qui peuvent accélérer la mort. » (puéricultrice O.). La loi Léonetti autorise le médecin à lutter contre la douleur du patient en fin de vie, même si « *ce traitement peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie* »²¹. Cependant, cette autorisation légale n'empêche pas la culpabilité des professionnels, s'ils voient d'abord dans leurs gestes la mort qu'ils provoquent et non la souffrance qu'ils soulagent: « *Quelque part, pour faire un soin palliatif, c'est nous qui préparons les produits... il ne faut pas oublier ce côté de l'aide que l'on peut apporter au bébé... ce n'est pas toujours facile...* » (puéricultrice O.). Cette culpabilité, si légère soit-elle, peut être source d'un profond mal-être.

A ce malaise, s'ajoute également un épuisement émotionnel. Dans les AFV, en plus de s'occuper de la fin de vie du nouveau-né, il faut aussi entourer et soutenir les parents : « *Très honnêtement, quand on sort d'ici, on n'est pas bien, on n'est pas bien ! On est extrêmement fatigués car on a donné énormément, parce qu'on donne beaucoup de notre personne malgré tout... non seulement on donne au bébé, mais on donne aussi aux parents. Moralement, c'est épuisant !* » (puéricultrice O.). Cette relation avec les parents qui s'établit au fil du temps, est chargée d'affects et peut fragiliser les mécanismes de protection du soignant : « *Au moment du décès, ça nous fait chier parce qu'en plus, quand ils sont là plusieurs jours, voire plusieurs semaines, des fois plusieurs mois, on tisse des liens aussi avec les parents. Même si on sait que l'échéance va arriver, ça nous fait chier pour les parents. On est aussi mal parce que justement ils sont en souffrance... c'est de la compassion.* » (puéricultrice O.).

Dans le mal-être des professionnels de santé, l'identification à celui qui souffre joue un rôle important, à fortiori lorsque le soignant est proche de celui qu'il accompagne. Cette projection de la douleur des autres par rapport à son propre vécu est parfois très difficile à gérer émotionnellement. Elle peut surtout amener l'équipe médicale à porter des jugements sur certaines décisions prises par les patients parce que selon elle - si elle était confrontée à la même situation, si elle avait à faire les mêmes choix -, ces décisions sont trop difficiles à vivre. Elle n'accompagne plus leur choix, mais essaye de les orienter vers ce qu'elle pense être le meilleur pour eux (selon son

²¹ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ayant modifié l'article L 1110-5 du Code de Santé publique, J.O. n°95 du 23 avril 2005

système de valeurs). « *C'est insurmontable, c'est trop douloureux pour vous !* ». *Alors que pour elle, c'était ce qui lui faisait le plus de bien de se dire que ce bébé, elle voulait le voir, l'accompagner. Faire une IMG pour elle, c'était le plus compliqué, c'était inenvisageable.* » (sage-femme B.).

Cependant, ces accompagnements en soins palliatifs comportent la « dynamique de vie » contenue dans toute naissance et dans le désir du couple de vivre chaque instant de la courte existence de leur enfant. C'est dans cette volonté qui force l'admiration que les soignants puisent la force de s'engager aux côtés des parents : « *A partir du moment où l'on sait que c'est important pour les parents, on arrive à accepter que l'enfant soit là et que nous, on fasse le sale boulot* » (puéricultrice O.) ; « *moi, je le faisais pour la mère [...], pour qu'elle soit reconnue en tant que mère de cet enfant ; au milieu de toute sa famille, elle a quand même été mère à un moment donné* » (sage-femme H.).

e. Que feraient les soignants à la place des parents ?

Il nous a paru intéressant de demander aux professionnels interrogés quelle serait leur attitude si eux aussi étaient confrontés au diagnostic d'une pathologie fœtale létale chez leur propre enfant. Nous cherchions à savoir si les choix personnels et éthiques des soignants jouaient un rôle dans leur vécu des AFV. Tous ont accepté de nous livrer, non sans quelque émotion parfois et de façon très touchante, leur réflexion quant à cette question qu'ils s'étaient déjà tous posée au moins une fois.

Il est apparu que ceux pour qui la poursuite de la grossesse était une évidence, ainsi que ceux, qui à l'issue d'une longue réflexion, auraient également décidé de refuser l'IMG, adhéraient beaucoup plus facilement au choix d'AFV, et vivaient beaucoup mieux ces situations. « *Si j'étais confrontée à cette situation, pour moi, c'est une évidence que je le garderais...* » (puéricultrice B.) ; « *quelque soit la pathologie et même si j'étais sûre du pronostic, je continuerais la grossesse.* » (sage-femme Ru.) ; « *Il est dur de savoir comment nous pourrions réagir en cas de diagnostic chez notre propre enfant. Cependant, j'aurais tendance à dire que je réagis comme le couple que j'ai rencontré. Je ne conçois pas de prendre la décision d'arrêter la vie de mon propre enfant.* » (sage-femme M.) ; « *pour moi, c'était de l'instinct, je n'ai pas réfléchi* » (sage-femme B.).

A l'inverse, ceux pour qui la poursuite de la grossesse était impensable, étaient beaucoup moins à l'aise avec le choix des parents de refuser l'IMG : *« Moi si j'étais confrontée à cette situation, j'arrêteraient la grossesse... quand je vois tout ce qui ce passe chez nous, j'arrêteraient... aucun acharnement, rien du tout... une IMG, sûr... quand je les vois les pauvres mamans souffrir, comme elles souffrent, ah non, non... et puis... ah non, non, non... je pense que le fœtus souffre peut-être moins que l'enfant quand il est né, parce qu'on ne le voit pas... on ne le voit pas souffrir, on ne sait pas... »* (puéricultrice O.).

Il existe donc une forte corrélation entre la capacité à comprendre le choix des parents en cas d'AFV et le choix qu'aurait lui-même fait le soignant dans la même situation. Il est effectivement toujours plus facile d'accompagner les patients auxquels on s'identifie (que ce soit à travers leurs choix, leurs valeurs, leur milieu, leur profession...).

Concernant la décision ou non d'IMG en cas de pathologie fœtale létale, le soignant est touché dans son intimité par la question « que ferais-je à leur place ? » : *« c'est quelque chose qui reste toujours douloureux quand je l'évoque »* (sage-femme P.). Dans l'accompagnement des couples, il en résulte soit une grande proximité et une grande capacité d'écoute du professionnel de santé (quand il se sent en accord avec les parents), soit des réactions plus ou moins violentes de sa part (quand il se sent en décalage par rapport à ses propres convictions).

2.2.2. Bilan pour le couple

Lorsque l'on interroge les soignants sur le bilan qu'ils dressent pour les couples qui choisissent de poursuivre la grossesse malgré le diagnostic d'une pathologie létale, tous soulignent immédiatement l'importance de l'absence de culpabilité (quant à la mort de leur bébé) dans le vécu des parents (même s'il peut rester la culpabilité de lui avoir transmis la maladie). Ayant laissé la « nature » agir, ils n'ont pas le sentiment d'avoir donné la mort à leur enfant. *« Dans ces accompagnements pour le deuil par la suite, il n'y a pas de culpabilité. C'est la grande différence, la culpabilité : « il est mort parce qu'il devait mourir » et non « il est mort parce que j'ai fait quelque chose et si je n'avais rien fait, peut-être qu'il aurait vécu ». Il y a quelque chose du domaine de l'inconscient qui doit rester à l'œuvre... C'est vraiment sur la culpabilité que ça se*

joue ! » (sage-femme P.) ; « là, on laisse faire les choses et le bébé part naturellement... peut-être que pour la conscience, c'est moins lourd, c'est plus facile à digérer que de provoquer la mort d'un petit bébé, même indirectement. Ok, la maman supporte la grossesse, l'accouchement et ses inconvénients mais les parents n'ont rien fait et il n'y a pas eu d'intervention pour faire avancer ce processus... ça, ça pèse beaucoup dans la conscience. Ca peut empêcher la culpabilité. » (sage-femme R.). Dans le deuil qui devra être fait par la suite, on sait combien le fait de se sentir responsable peut venir compliquer le vécu des couples, et l'importance que peut avoir cette absence de culpabilité.

La perte d'un enfant est toujours d'une grande violence pour un couple. Il n'est pas rare de voir des mariages exploser suite à un tel deuil, tant celui-ci vient heurter chaque conjoint dans ce qu'il éprouve de plus intime. L'enjeu d'une telle épreuve est alors de vivre cette douleur à deux, tout en acceptant de ne pas toujours ressentir les mêmes choses au même moment.

Dans les AFV, *« le couple va souffrir par la force des choses, mais cette douleur-là, ils vont la vivre ensemble. Ca peut être très constructif. »* (sage-femme H.). Car ce qui caractérise ces situations particulières, une fois encore, c'est le temps ! *« S'ils n'étaient pas d'accord au départ, à mon avis, ils ont le temps de cheminer, de se mettre d'accord... En général, c'est quand même plutôt la femme qui veut le garder et le mari qui s'oppose, parce que la femme ressent vraiment la présence de cet enfant-là, de cette vie qu'elle porte, lui il a quand même 9 mois pour intégrer les choses. »* (puéricultrice B.). Le temps est une donnée capitale dans les moments dramatiques, puisqu'il permet de prendre du recul, d'analyser une situation, de prendre sereinement une décision, sans se laisser déborder par une vague d'émotions qui amène à faire des choix qui peuvent être source de remords. *« Les couples qui refusent cette IMG, ils ont des semaines, voire des mois de réflexion avant la naissance. [...] Les couples qui ont décidé de maintenir une grossesse n'ont pas fui la réalité des choses, ce sont des gens qui ont réfléchi à ce que c'est de perdre un enfant, ce que c'est d'avoir un enfant au cimetière, des gens qui ont beaucoup discuté. »* (sage-femme B.)

Nous ne sous-entendons pas que les couples qui choisissent de faire une IMG ne réfléchiraient pas à leur décision. Mais souvent, la souffrance les pousse légitimement à vouloir abrégé le plus vite possible cette grossesse si douloureuse dans l'espoir de pouvoir rapidement continuer à avancer. *« Avec l'IMG, parfois, la décision est prise un*

peu vite [...], ils sont pris de court et parfois, ils le font sans avoir intégré les choses. » (puéricultrice B.). Car *« quand il y a une IMG, à un moment donné, ça a été discuté, ça a été choisi... mais il y en a toujours un, peut-être qui regrette ou qui est moins d'accord... là, c'est plus déstabilisant dans un couple en disant, « tu vois, c'est toi qui l'a voulu plus que moi ! » »* (puéricultrice O.).

Ainsi, l'unité du couple et sa capacité à traverser ensemble cette épreuve ne sont pas directement liées à la nature de la décision de poursuivre ou non la grossesse, mais plutôt à l'accord qui existe entre les conjoints, à leur adhésion commune à cette décision. Quelque soit le choix qui est fait, il faut qu'il le soit par chacun des deux parents.

Or, dans le traumatisme du diagnostic anténatal d'une pathologie létale, le père et la mère vivent inmanquablement un décalage : décalage dans le vécu de cette grossesse (elle, ressent très vite la réalité de ce bébé, pour lui, cet enfant est plus abstrait), décalage dans les émotions, décalage dans le processus de parentalité, dans les attentes, dans les peurs et les doutes... Quand ils décident d'aller jusqu'au bout de la grossesse, ces couples auront plus de temps avant le décès du bébé : le temps de comprendre ce que vit l'autre, ce qu'attend l'autre, le temps d'en parler, le temps d'y réfléchir, le temps de cheminer chacun à son rythme et celui de cheminer ensemble. Ils ont le temps d'être parents et se retrouvent au même niveau face à leur bébé, puisque le père peut prendre une place plus active et être confronté à son enfant.

Pour les soignants, ces couples sont pleinement parents de cet enfant. Ils ont le temps de l'inscrire dans une histoire familiale, de le présenter éventuellement à leurs proches, de créer des souvenirs communs. *« Dans leur entourage, il y a Marie-Ange qui fait partie de leur famille. Et même les frères et sœurs parlent de Marie-Ange. Elle est leur petite sœur. »* (puéricultrice B.) ; *« Au milieu de toute sa famille, elle a quand même été mère à un moment donné ; et cette reconnaissance est nécessaire au deuil »* (sage-femme H.) ; *« Et puis pour eux, c'est aussi important, pour un 1^{er} bébé surtout, de se dire qu'ils ont été parents... c'est hyper important !!! Même s'ils accompagnent leur bébé dans la mort, ils sont parents ! »* (puéricultrice O.).

Le temps pris à l'élaboration de ce projet parental, de ce projet de couple, la reconnaissance de leur statut de parents, l'absence de culpabilité vis-à-vis du décès de

leur enfant sont les éléments essentiels qui distinguent le vécu de ces couples dans les AFV. Les soignants disent d'eux qu'ils sont « *solides et unis* », qu'ils ont « *une capacité dans la douleur qui n'est pas donnée à tout le monde* » (sage-femme B.). « *Ils savent que la fin de vie va arriver, ils l'attendent, mais ils l'attendent à deux. Ça, ça renforce un couple* » (sage-femme H.).

Ce n'est donc pas la décision de poursuivre ou non la grossesse qui va conditionner l'unité du couple dans l'épreuve, mais plutôt les conséquences de cette décision : construction d'un projet familial autour de l'enfant, échanges et communication entre conjoints au fil du temps de la grossesse, construction d'une parentalité vis-à-vis de ce bébé, sérénité d'avoir accompli son rôle de parent jusqu'au bout, absence de culpabilité, élaboration d'un deuil non compliqué...

2.3. Pratiques et moyens mis en place

Malgré la rareté des AFV, nous avons pu observer que de nombreuses pratiques s'étaient développées dans les maternités, pour aider ces nouveau-nés mourants et leurs parents. Certaines sont issues d'une réflexion de la part des équipes médicales, d'autres des expériences acquises dans les Morts Fœtales In Utéro (MFIU) ou les situations de grande prématurité, et d'autres enfin, plus simplement issues du bon sens et de l'écoute du soignant à l'égard des couples pris en charge.

2.3.1. Pendant la grossesse

Une fois la décision prise par les parents de poursuivre la grossesse, ce temps jusqu'à la naissance est un moment privilégié pour réinvestir ce bébé dans l'imaginaire maternel. C'est ce qu'explique la sage-femme Ru. : « *Je suis intervenue dans la préparation à la naissance. Il y avait tout un travail sur le corps, sur la relation avec le bébé, la façon dont elle le ressentait, dont elle le sentait vivre. C'était excessivement fort au niveau de l'échange. On a beaucoup travaillé sur la relation forte qui existait avec ce bébé in utéro. Avec en même temps, tout ce que cela comporte, pour un premier, de difficultés à se projeter sur un bébé qui arrive.* ».

En plus de favoriser le lien mère-enfant in utéro, cette préparation particulière est un moyen concret pour ancrer les parents dans le présent, pour les aider à vivre le

« Carpe Diem » si essentiel à l'approche des soins palliatifs : « *Dans cette préparation, il faut intégrer le présent, chaque moment est important. Il n'y a pas de projection possible dans le futur, donc forcément, le présent a une forme beaucoup plus importante* » (sage-femme Ru.). La préparation donne également une place au père : « *Quand je faisais de la relaxation, je les mettais tous les deux à faire de la relaxation. Au niveau du rapport au corps, c'était important que lui puisse parler du corps de sa femme, ce corps qui donnait la vie, mais en même temps autre chose...* » (sage-femme Ru.). A travers des exercices physiques qui détendent le corps, c'est toute la personne qui se relâche et qui va peu à peu lâcher prise sur des événements qu'elle ne peut pas contrôler.

Enfin, cette préparation à la naissance réinscrit la grossesse dans un suivi physiologique, ce qui pourra aider les parents à se détacher de la pathologie létale pour aller à la rencontre de leur enfant : « *Elle s'est préparée physiquement à son accouchement : exercice de respiration, exercice de poussée... comme une préparation « normale ». On était vraiment dans le cadre de préparation d'un bébé presque classique, physio.* » (sage-femme Ru.). Celle-ci peut prendre différentes formes : sophrologie, kinésithérapie, relaxation, piscine... L'essentiel étant qu'elle mette en valeur la vie de ce bébé in utéro.

2.3.2. A la naissance

a. Créer des souvenirs

L'expérience des MFIU ou des grands prématurés pour lesquels aucune réanimation n'était possible, a donné quelques repères aux soignants sur les petits gestes ou souvenirs qu'ils pouvaient proposer aux parents.

Lorsque l'état du bébé le permet, il est très souvent laissé en peau-à-peau contre sa maman : « *Marie-Ange a été mise dans les bras de sa maman, elle était enveloppée dans un drap avec un petit bonnet* » (puéricultrice B.) ; « *On a laissé tout le temps le bébé sur sa maman ; on ne l'a pas du tout pris, on ne l'a pas du tout pesé* » (sage-femme R.).

D'autres petits gestes sont souvent proposés pour créer des souvenirs et des traces de cette si courte existence : « *Il y a eu des photos de prises* » (sage-femme Ru.) ; « *on a l'habitude de le toiletter, de l'habiller et de prendre des photos, qu'elles donnent ou non* »

aux parents s'ils le demandent » (sage-femme R.). Il peut également être proposé de faire « *l'examen du pédiatre en gardant l'enfant contre elle* » (sage-femme M.), de réaliser des empreintes de pieds ou de mains, de « *couper des petites mèches de cheveux* » (puéricultrice O.), de récupérer le bracelet de naissance.... Ces attentions sont celles qu'aura l'équipe médicale lors de MFIU ; elles sont plus faciles à mettre en place pour les AFV.

Dans les cas où l'enfant vit quelques heures ou quelques jours, il est souvent proposé aux parents de lui donner le bain, de l'habiller, parfois même de le nourrir...

Pendant le travail, l'enregistrement du Rythme Cardiaque Fœtal (eRCF) se fait aussi selon le souhait des parents : « *Pour le suivi de l'accouchement, on n'a pas fait de monitoring, mais c'était sous-jacent, c'est-à-dire que si elle en avait envie, on le faisait. [...] Le monitoring n'est pas systématiquement rejeté dans le sens où l'on sait qu'effectivement, la vie va s'arrêter, mais que les mamans ont besoin de savoir quand.* » (sage-femme Ru.).

b. Lutter contre la douleur du nouveau-né

Une des préoccupations majeures des parents comme des soignants, est la prise en charge de la douleur du nouveau-né. Dans certains cas, celle-ci a été abordée avant la naissance et il existe une conduite à tenir précise notée dans le dossier par le pédiatre : « *Pour le protocole de prise en charge de la douleur, le pédiatre avait calculé les doses, quels médicaments étaient le plus adaptés... et ça, ça a été écrit !* » (sage-femme P.). Parfois même, les sages-femmes de salle de naissance peuvent s'appuyer directement sur le pédiatre lui-même : « *Il y a eu un suivi du pédiatre après la naissance, une prise en charge qui avait été prévue, les pédiatres étaient présents* » (sage-femme Ru.) ; « *On aurait pu appeler le pédiatre si besoin, parce qu'on n'a pas trop l'habitude de faire ces prises en charge* » (sage-femme R.).

Tous les soignants interrogés qui avaient un protocole écrit dans le dossier concernant la prise en charge de la douleur néonatale soulignent à quel point cela les a aidés : « *Le fait d'avoir des protocoles dans ce qui peut être protocolisé, ça rassure ! [...] Ca nous a aidé dans l'accompagnement de la maman, puisque son souhait c'était « pas de douleur » !* » (sage-femme P.) ; « *Savoir qu'il y a une prise en charge écrite pour le*

bébé, ça aide à accompagner le couple, car on savait que s'il y avait un problème, il y avait cette conduite à tenir et le pédiatre. » (sage-femme R.).

A l'inverse, lorsqu'il n'y a pas de conduite à tenir prévue par le pédiatre, les professionnels de santé sont beaucoup moins à l'aise : *« Il n'y a pas de protocoles écrits pour la PEC de la douleur [...] C'est quelque chose qui nous manque ; c'est hyper important pour toutes les nouvelles qui arrivent... [...] Pour le soin palliatif, ce serait sympa d'avoir des protocoles parce que quand on a un enfant comme ça, ce serait bien que mes collègues ne soient pas sans arrêt à courir demander « et tu crois que je peux demander ça ? Et tu crois que je peux demander ça ? Et tu crois que... ». Là, on pourrait dire, « le médecin prescrit tout et je ferai en fonction du bébé ». Et puis, c'est rassurant de pouvoir s'appuyer sur un protocole. » (puéricultrice O.) ; « c'est vrai que je regrette que ce ne soit pas toujours bien défini et qu'on ne sache pas vraiment ce qui peut les soulager si jamais ils ne sont pas bien... un protocole écrit, quoi. » (puéricultrice B.).*

La douleur du nouveau-né, nous l'avons vu précédemment, est difficilement supportable pour l'équipe médicale. Elle ne fait que majorer le sentiment d'impuissance qui peut être ressenti lorsqu'on sait que cet enfant va mourir et qu'en plus, on ne sait pas comment le soulager. Un protocole concernant la gestion de la souffrance néonatale et des soins palliatifs rassure le soignant quant à sa prise en charge. Il lui donne des moyens concrets et efficaces d'accompagner son petit patient, il peut lui redonner une certaine objectivité, une certaine confiance en lui, quand il pourrait se sentir envahi ou dépassé par ses émotions.

Cependant, les protocoles qui sécurisent à un moment donné, peuvent aussi être handicapants pour le soignant, s'ils le font entrer petit à petit dans une prise en charge standardisée des patients. Par habitude, il peut oublier que certaines situations, certains malades ne rentrent pas dans les limites prévues par ces protocoles. S'ils offrent très souvent un cadre rassurant et indispensable aux professionnels de santé (concernant la prise en charge de la douleur par exemple), *« ils sont aussi faits pour être dépassés et oubliés »* (sage-femme P.) de temps en temps (par exemple, en se souvenant qu'une mère hospitalisée pour une IMG peut encore avoir envie de changer d'avis, même si selon le protocole, la décision est censée être prise).

c. Des intervenants complémentaires autour des parents

Si les parents le désirent, il est toujours possible de procéder à des rites (religieux ou non) à la naissance, tels que le baptême, ou le passage d'un représentant du culte...

Dans certaines maternités, comme à Ste Félicité à Paris, ce sont les religieuses de la maternité qui s'occupent plus spécifiquement de l'abord religieux de la naissance lorsque les couples le désirent : *« Il y a eu un baptême, tout avait été prévu avant avec les Sœurs... tout ce qui était plus de l'ordre des détails pratiques était vu avec les Sœurs. »* (sage-femme Ru.).

Ce type de relais, qui entre dans le cadre de la prise en charge pluridisciplinaire au même titre que le gynécologue-obstétricien ou le pédiatre, décharge les sages-femmes d'une partie parfois délicate de l'accompagnement des couples : *« Je pense qu'il faut des équipes complémentaires; les Sœurs étaient très présentes pour l'accompagnement spirituel et l'accompagnement psychologique; moi, j'étais là plus pour l'accompagnement physique... Je faisais des choses, mais je savais que derrière il y avait d'autres choses. Et puis, les pédiatres sont hyper importants. Dans ces cas-là, c'est vrai que, savoir que les pédiatres ont rencontré les mamans, les papas, les couples et puis de savoir qu'effectivement, à la naissance, il y a une prise en charge... c'est hyper important ! »*.

La cohésion et la cohérence de l'équipe médicale qui entoure ces grossesses, sécurisent beaucoup les parents et facilitent un dialogue clair et confiant entre patients et soignants. Ce lien nécessite du temps et de la disponibilité, souvent un peu plus que d'habitude.

2.4. Rôle du soignant, rôle de la sage-femme

2.4.1. Comment accompagner les AFV en tant que soignant ?

Au vu des entretiens réalisés, et selon l'avis des soignants interrogés, il semblerait que le premier rôle des soignants auprès des couples qui refusent une IMG, soit avant tout d'accueillir leur décision et de respecter leur choix : *« entendre, ne pas juger... c'est ça accompagner ! Etre en empathie avec le couple, comprendre et le laisser prendre la décision. »* (sage-femme P.). On est loin du devoir de performance,

de l'obligation de résultats ou de moyens, on est dans « *du relationnel, des qualités humaines* » (puéricultrice B.) ; « *il ne faut pas chercher à s'imposer* » (sage-femme R.) ; « *il faut faire en sorte que les gens sachent qu'on est là s'ils ont besoin, pour les épauler. On ne doit pas s'imposer* » (sage-femme B.).

La fonction du soignant est donc d'abord de soutenir les parents, d'être une présence bienveillante sur laquelle ils savent pouvoir toujours compter en cas de besoin et qui pourra se manifester « *dans les petits gestes du quotidiens, dans des petites attentions* » (puéricultrice B.).

Ce type de rapport au patient est parfois très délicat car « *ce n'est pas évident de savoir faire la part des choses entre son travail et ses choix éthiques personnels* » (sage-femme R.).

2.4.2. La sage-femme a-t-elle un rôle particulier dans les AFV ?

A cette question, la réponse des professionnels est unanime : oui ! Mais reste à savoir pourquoi la sage-femme a un rôle à tenir dans ces AFV et en quoi est-elle pour cela particulièrement qualifiée ?

Ces grossesses n'ont rien de très physiologique du fait de la pathologie fœtale létale et on pourrait penser, de ce fait, qu'elles sortent du champ des compétences des sages-femmes. Or, « *la question n'est pas tant technique que très humaine. [...] Le côté pathologie, c'est facile parce qu'il n'y a rien à faire ! C'est plutôt le côté humain où il faut assurer, où il faut gérer !* » (sage-femme R.) ; « *De pathologique, ça devient presque physiologique, parce qu'on n'intervient pas, on est dans le laisser-faire quelque chose qui n'est pas pathologique. C'est pathologique de provoquer un accouchement dans le cadre d'un handicap, d'une pathologie létale, mais ce n'est pas pathologique de ne pas en provoquer d'accouchement. C'est laisser faire la Nature !* » (sage-femme P.). Dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire, l'aspect plus technique - quant au retentissement de la pathologie sur la grossesse, quant au devenir de l'enfant en post-partum immédiat - peut être vu avec l'obstétricien et le pédiatre. Mais cet aspect technique est vite limité. Les parents le savent et sont plutôt demandeurs d'écoute et d'attentions pour les soutenir dans leur démarche.

De plus, si une malformation congénitale, une anomalie chromosomique sont des pathologies, on ne peut pas dire que la mort elle-même soit pathologique ; elle est

inhérente à toute vie. « *La mort fait partie du parcours de la vie. Je pense que nous, dans notre parcours, on est plus préparé à ça [...]. Une sage-femme c'est quelqu'un qui va accueillir la vie, mais qui n'a pas peur non plus de la mort...* » (sage-femme B.)

En cela, la sage-femme a un rôle particulier : « *On ne lui demande pas d'être interventionniste, on lui demande de mettre l'enfant sur la peau de la maman, on lui demande d'accompagner une mère vers la maternité... on lui demande d'être ce pour quoi elle a bossé* » (sage-femme H.). C'est d'ailleurs essentiellement ce lien très particulier avec la mère et l'enfant (et plus largement le couple) qui différencie le métier de sage-femme de celui de l'obstétricien : « *Etre de femme à femme, c'est peut-être secondaire, mais je pense qu'il y a quelque chose... une sensibilité qui est différente* » (sage-femme R.).

La formation très complète de la sage-femme lui donne un socle solide de connaissances médicales, qui, s'il ne lui permet pas de prendre en charge les grossesses dites « pathologiques », lui donne les moyens de répondre à de nombreuses questions parentales concernant leur bébé malade.

De plus, les limites de ses compétences professionnelles en terme de prise en charge médicale l'aident à accepter plus facilement de ne pouvoir « rien faire » pour un patient et la disposent à l'accompagnement (ici, plus particulièrement, celui des soins palliatifs en maternité). « *Elle est plus dans l'écoute, dans le respect des gens* » (sage-femme B.), « *la sage-femme a un rôle particulier par le temps qu'elle prend pour entendre les patientes* » (sage-femme P.).

Ainsi, la sage-femme apparaît comme un interlocuteur privilégié auprès des couples qui s'engagent dans un AFV, de part l'attention, l'écoute et le temps qu'elle peut leur accorder ainsi que grâce aux connaissances médicales qu'elle possède et qui sont nécessaires à l'unité de la prise en charge du couple et au discours de l'équipe médicale.

3. DISCUSSION

3.1. Vers un choix libre et éclairé

« Avoir conscience du libre arbitre signifie avoir conscience, avant d'avoir choisi, d'avoir pu choisir autrement. » (Stuart Mill, philosophe)

Ces dernières années, la relation soignant-soigné a beaucoup évolué. La loi du 4 mars 2002 est venue renforcer les droits du patient quant à sa propre prise en charge. Le médecin est tenu par un devoir d'information, qui est pour lui une obligation légale et déontologique. A l'issue de cette information, il se doit de recueillir auprès de son patient un consentement libre et éclairé. Toute la difficulté réside dans la définition de ce « devoir d'information », et dans celle du consentement « libre et éclairé ».

L'article 35 du Code de déontologie médicale, ainsi que l'article R.4127-35 du Code de la Santé Publique stipule que *« 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 »*. Or, cette information n'est possible qu'au prix de certaines conditions : la pluralité des options proposées au patient, la neutralité du médecin qui les lui propose, un temps de réflexion suffisant, indispensable au recul nécessaire pour prendre une décision difficile (surtout dans le contexte du diagnostic d'une pathologie fœtale létale, où les parents vivent un véritable traumatisme).

3.1.1. La neutralité du soignant

Nous avons vu combien la neutralité du soignant pouvait être compliquée par l'interférence de sa vie et de son histoire personnelle dans sa vie professionnelle. Il peut parfois chercher, plus ou moins consciemment, à faire correspondre les choix du patient avec les choix qu'il aurait lui-même fait. Si cela part d'un bon sentiment, c'est-à-dire celui de permettre à son patient de faire le choix qui lui semble le meilleur, on comprend que la neutralité est alors fortement compromise. La meilleure solution pour une personne ne l'est pas forcément pour une autre.

3.1.2. La pluralité des options proposées

La pluralité des options est une notion essentielle pour pouvoir faire un choix. Comment choisir si l'on ne nous propose qu'une seule et unique solution à un problème donné ? C'est ce que soulignent de nombreux parents lorsqu'une pathologie fœtale létale est diagnostiquée chez leur bébé. Souvent, on ne leur présente que l'IMG comme issue possible à ce diagnostic fatal. Certains, qui auront entendu parler des AFV, demanderont à poursuivre la grossesse et à accompagner leur enfant. Mais, d'autres, dans le contexte d'abattement de l'annonce de la pathologie n'y penseront même pas, sur le moment. Ce sont ces parents qui plus tard, regrettent qu'on ne leur ait pas dit qu'ils pouvaient ne pas faire d'IMG, qu'il existait un autre chemin possible.

« Pendant trois ans, j'ai eu ce sentiment de culpabilité, cette sensation d'avoir pris la mauvaise décision, et surtout ce sentiment terrible que toutes mes idées sur la vie, mes « convictions » (le fait que toute forme de vie est précieuse) n'avaient finalement aucun sens. Donc pendant ces trois dernières années, j'ai bataillé avec ces sentiments mélangés... essayer d'accepter cette IMG comme étant la meilleure décision qu'il y avait à prendre, la seule... mais comment l'accepter alors que tout en moi disait le contraire... [...] Il y a trois ans, aucun médecin ne nous a parlé de soins palliatifs... Et ils ne nous ont même pas écouté quand moi j'en parlais. » (Extrait du témoignage d'Anne-Claire suite à son IMG, site internet de l'association SPAMA²²).

Il peut exister plusieurs explications au fait que les AFV ne soient pas souvent proposés aux parents, au même titre que l'IMG.

Tout d'abord, la peur de faire souffrir plus longtemps le couple, déjà éprouvé par l'annonce du diagnostic. La poursuite de la grossesse est vue comme un « martyr » inutile, qu'il serait bon d'interrompre au plus vite pour permettre aux parents d'aller de l'avant. Dans cette logique, le soignant peut se sentir alors cruel (voire sadique) de leur imposer une telle souffrance. Or, il faut souligner deux points importants. Le premier est qu'il ne s'agit nullement d'« imposer » quelque décision que ce soit au couple ; le simple fait de proposer quelque chose ne force en rien les parents à accepter (si cette proposition est faite dans un souci de neutralité et de pluralité des options). Le deuxième point est qu'en essayant de ne pas préjuger de ce qui est plus ou moins douloureux pour

²² <http://www.spama.asso.fr> (rubrique : Témoignages)

eux, on leur laisse la liberté de ressentir autre chose, en terme de souffrance, que ce à quoi nous nous attendons. Car notre perception de la souffrance n'est pas toujours celle du couple : *« Je crois que la plupart des gens se disent qu'une IMG au tout début de la grossesse est un acte beaucoup moins douloureux qu'une IMG tardive ou que la perte du bébé à la naissance. Et peut-être que la plupart des parents ressentent les choses comme ça. Mais pas tous. »* (Extrait du témoignage d'Anne-Claire suite à son IMG, site internet de l'association SPAMA²³).

Il peut arriver aussi que l'éventualité de poursuivre la grossesse soit une option tellement évidente pour le soignant, qu'il ne pense à en parler aux parents. En effet, si l'on donne « l'accord » de réaliser une IMG dans certaines situations précises, il est indiscutable que les parents ont le droit de ne pas y avoir recours s'ils ne le souhaitent pas. Cependant, une fois encore, dans le contexte du traumatisme vécu par le couple, cette évidence peut ne pas l'être pour ces parents. Ce qui est en réalité une « autorisation » d'IMG peut alors être ressenti par eux, comme une « injonction » d'IMG.

Enfin, le recours à l'IMG en cas de pathologie fœtale létale étant devenu très fréquent, voire systématique, on peut imaginer que le soignant ait du mal à concevoir qu'un couple ait envie d'accompagner cet enfant jusqu'à sa mort naturelle. La « norme » qu'est aujourd'hui l'IMG fait oublier que certaines personnes désirent vivre autre chose.

3.1.3. Un temps de réflexion suffisant

Au moment de prendre une décision difficile, le temps laissé aux parents est un élément-clé dans leur discernement, dans leur cheminement. Suite à la découverte de la pathologie de leur enfant, ils se retrouvent plongés dans un tourbillon de sentiments ambivalents. Il est alors nécessaire de les aider à prendre du recul vis-à-vis de ces doutes, ces angoisses, cette souffrance dont ils peuvent se sentir prisonnier, afin qu'ils puissent prendre une décision le plus librement possible.

Parfois, ce sont les parents eux-mêmes qui voudront accélérer les démarches, la prise en charge, avec l'illusion que plus vite ils en auront fini avec cette grossesse, plus

²³ <http://www.spama.asso.fr> (rubrique : Témoignages)

vite ils arrêteront de souffrir. C'est alors à l'équipe médicale de leur donner le temps qu'ils ont du mal à prendre, pour que leur choix soit le fruit d'une vraie réflexion et non d'une fuite en avant. « *On a manqué de temps. Si on avait eu le temps, on aurait pu rencontrer la psy, en parler longtemps avec elle avant de prendre une décision ... peut-être que ça aurait pu changer les choses...* » (Extrait du témoignage d'Anne-Claire suite à son IMG, site internet de l'association SPAMA²⁴).

3.2. Dignité du fœtus

Au long de ce mémoire est apparu une ambiguïté concernant la dignité du fœtus. Il semblerait qu'elle ne soit pas toujours la même selon les situations. Le statut du fœtus a toujours été un peu flou, oscillant entre celui de « chose » et de « personne ».

Cette ambiguïté est souvent présente dans l'IMG, et peut mettre mal-à-l'aise les soignants. Si convaincu que l'on soit du bien fondé d'une IMG, on ne peut ignorer une contradiction importante dans cette prise en charge : avant la naissance, au moment du foeticide, on considèrera, selon la loi, que le fœtus n'est pas une personne humaine (puisque sinon, l'IMG serait un homicide), alors qu'après cette naissance, tout sera fait pour humaniser le plus possible ce bébé mort. Si les parents souhaitent le voir, il sera habillé, parfois lavé, on le fera beau, on prendra des photos... Toutes ces attentions peuvent aider les parents à faire le deuil de leur bébé et sont en cela, normales et humaines.

Pour les parents, le regard porté sur leur fœtus ne connaît pas cette contradiction, puisque dans leur cœur, celui-ci est leur bébé quelque que soit le moment de la prise en charge. C'est d'ailleurs ce qui pourra entraîner chez eux plus tard de la culpabilité et des phrases comme « *j'ai tué mon bébé* ».

Dans les AFV, cette ambiguïté est fortement atténuée puisque le fœtus est considéré, dès le début de la prise en charge, comme quelqu'un avec qui les parents vont essayer de construire un lien, comme un patient en fin de vie avec qui il va falloir valoriser chaque instant de vie (in et ex utéro). Cela participe au sentiment de sérénité du couple (souvent décrit par l'équipe médicale) et peut empêcher une impression d'incohérence

²⁴ <http://www.spama.asso.fr> (rubrique : Témoignages)

ressentie par certains soignants face à cette contradiction dans le regard porté sur le fœtus au long de l'IMG.

3.3. Propositions

3.3.1. Pour les soignants

a. L'utilité d'une formation

Le sentiment de ne pas savoir faire, de ne pas connaître, de ne pas être à la hauteur d'une situation de soins est souvent difficile à vivre pour les soignants. Elle s'accompagne d'une « peur de mal faire » et donc, d'un certain malaise. Les formations sont alors un très bon moyen de donner des repères et de l'assurance aux professionnels de santé, spécialement dans les contextes de soins palliatifs en maternité.

En effet, ces accompagnements sont peu fréquents et font appel à des compétences qui ne sont pas toujours apprises au cours des études (écoute active, compréhension des phases traversées par le couple après l'annonce d'un diagnostic péjoratif pour l'enfant, deuil périnatal...). Cette préparation, si elle ne donne pas aux soignants toutes les clés de la prise en charge des parents et de leur enfant, lui permet d'avoir malgré tout quelques éléments pour le guider. Il sait « ce qu'il faut éviter de faire ou de dire » et comment trouver auprès du couple les réponses dont il pourrait avoir besoin pour les accompagner. En outre, cette formation aurait surtout une fonction de réassurance du soignant, car il possède souvent lui-même les ressources nécessaires.

b. Des groupes de parole, des groupes de travail et des protocoles

Face aux difficultés rencontrées par l'équipe médicale, face à la charge émotionnelle que représente parfois les AFV, il peut être intéressant que les soignants aient eux aussi une structure dans laquelle ils puissent échanger leurs expériences douloureuses ou difficiles, trouver un soutien en cas de besoin... En plus d'améliorer le vécu de chacun, cela favorise une certaine cohésion dans l'équipe.

Ces groupes de paroles sont souvent mis en place spontanément et de façon informelle, lorsqu'au détour d'une garde, d'un changement d'équipe, des collègues se confient mutuellement leur vécu, leurs émotions concernant une situation rencontrée.

Cependant, la présence d'un psychologue ou d'un psychiatre dans ces groupes semble enrichissante, dans la mesure où il apporte une présence, un regard extérieur aux événements vécus et rapportés. Le psychologue joue le rôle de contenant émotionnel pour les professionnels qui évoquent leur ressenti.

De plus, ces groupes de parole peuvent devenir par la suite des groupes de travail visant à apporter des améliorations au fonctionnement du service et à la prise en charge des patients. De là peuvent être mis en place des protocoles quand l'équipe médicale en ressent le besoin. Dans le cas des AFV, il est évident que l'on ne pourrait pas standardiser l'accompagnement de ces couples, accompagnement qui se doit d'être personnalisé pour répondre aux attentes précises des parents.

Cependant, il existe certains points de la prise en charge qui pourraient faire l'objet d'un protocole : la gestion de la douleur du nouveau-né (Comment détecter sa douleur ? Que lui administrer ? Quelle dose ? Par qui ? Qui prévenir ?), les soins de confort réalisés pour cet enfant (séchage, habillage, bain, lumière tamisée, peau-à-peau, ...), les formalités administratives, les intervenants « ressources » qui pourraient être appelés auprès de la patiente (liste des représentants du culte, kinésithérapeute, sage-femme pratiquant l'haptonomie, la relaxation, l'acupuncture...). Ce protocole serait plus un guide destiné à rassurer le soignant, à le soutenir dans son intervention auprès du couple, plutôt qu'un cadre rigide qui aurait pour objectif d'encadrer sa pratique.

c. Respecter les choix de chacun

Il est toujours plus aisé d'intervenir auprès de patients dont les choix vont dans le sens de nos propres convictions, qu'auprès de ceux dont nous ne comprenons pas les décisions.

Etre capables, entre collègues, d'entendre qu'une personne de l'équipe ne désire pas intervenir dans un AFV (ou une IMG) est important, puisque souvent, la qualité de la prise en charge du patient en dépend. Respecter le choix éthique de chacun, en fonction de la sensibilité de chacun, est une attitude qui est souvent mise en place spontanément dans les services, dans les salles de naissances (sous réserve d'une bonne entente et d'une bonne cohésion de l'équipe). Dans les situations d'AFV, on pourrait imaginer une liste de sages-femmes volontaires qui seraient prioritairement appelées pour s'occuper des couples et de leur enfant en fin de vie.

3.3.2. Pour les parents

a. Une équipe référente

Dans la même logique de faire intervenir auprès des parents des personnes sensibilisées aux AFV, il pourrait être constitué une équipe référente destinée à soutenir ces couples. Celle-ci comprendrait des professionnels de santé (obstétricien, pédiatre, psychologue, sage-femme, puéricultrice...), mais également des personnes « relais » comme des couples ayant déjà vécu cette situation, des bénévoles formés à l'accompagnement, aux soins palliatifs... Pourquoi ne pas s'appuyer sur ce qui existe déjà comme les unités mobiles de soins palliatifs (qui pourraient suivre l'enfant quand il est temporairement ramené à domicile) ?

D'un point de vue médical, cette équipe référente permettrait d'éviter un morcellement du suivi de grossesse (ce qui peut être rapidement le cas si celle-ci nécessite plusieurs examens de diagnostic, de contrôle...) et favoriserait une unification de la prise en charge du couple.

Cette équipe pluridisciplinaire de référence, de par le cadre sécurisant qu'elle offrirait aux parents, leur donnerait des repères solides et fixes sur lesquels ils pourraient s'appuyer en cas de doutes, de difficultés ou de craintes... Elle permettrait également une plus grande disponibilité des intervenants auprès des couples, et donc une meilleure écoute de leurs besoins, et une plus grande souplesse dans leur prise en charge.

b. Un carnet de route

Parallèlement à cette équipe de soutien, il pourrait être proposé aux parents une sorte de « carnet de route ». Ce support écrit contiendrait aussi bien des adresses de personnes à contacter (équipe référente), d'associations pouvant les aider, que des textes, des poèmes ou quelques témoignages...

On pourrait y ajouter également une « fiche de liaison » où les points importants du suivi de grossesse seraient notés, ainsi que les souhaits des parents et les éléments précis qui auraient été discutés avec l'obstétricien, le pédiatre, la sage-femme (concernant par exemple la prise en charge pédiatrique néonatale). Cette fiche de recueil permettrait de pallier au manque de transmissions écrites qui existe parfois dans ces dossiers. Les soignants, qui initialement n'auraient pas participé à la décision, se sentiraient plus à

l'aise dans leur intervention auprès du couple, car ils seraient tenus au courant du cheminement parental et de la prise en charge décidée pour eux, grâce à cette fiche de liaison. Celle-ci, en plus de figurer dans le carnet de route des parents, pourrait exister en double dans le dossier médical de la mère.

c. Un soutien après le décès de l'enfant

On sait combien le deuil périnatal est un deuil compliqué et difficile à vivre. Les soignants étant les premiers – et parfois les seuls – témoins de la brève existence de l'enfant, il pourrait être judicieux de maintenir un lien avec les parents, même après la sortie de la maternité. Bien entendu, ce lien serait une proposition qu'ils seraient libres d'accepter ou de refuser, dans la mesure où certains pourront ressentir le besoin de prendre de la distance avec tout ce qui rappelle le souvenir de cette douloureuse naissance. Cependant, en restant disponibles, les soignants leur ouvrent une porte qu'à tout moment, ils seront libres de franchir ou non, pour reparler de leur enfant, pour ne pas l'oublier, pour s'autoriser à pleurer librement... pour faire peu à peu leur travail de deuil.

Cette présence peut être celle des soignants présents au moment de la naissance de l'enfant ou durant les suites de couches, selon les liens qui auront été tissés. Néanmoins, cette écoute peut s'avérer lourde à porter pour ces mêmes soignants, tant au niveau du temps que cela demande, que de la charge émotionnelle que cela représente. C'est pourquoi, la psychologue (ou psychiatre) de la maternité peut apparaître comme un interlocuteur de choix face aux parents endeuillés. Un tel entretien devrait donc être systématiquement proposé. Il reste cependant conditionné par la volonté parentale. Or, on sait que certaines personnes ont du mal à « aller voir un psy », cette démarche ayant parfois pour eux une connotation péjorative.

Conclusion

Le principal objectif de ce mémoire était de comprendre le vécu et les difficultés des soignants lorsqu'ils étaient confrontés à des couples qui décidaient de poursuivre la grossesse malgré l'annonce d'une pathologie fœtale létale, et de proposer des solutions à ces difficultés.

Au cours de ce travail, il est apparu tout d'abord que de nombreux professionnels étaient prêts à s'investir dans de tels accompagnements et qu'ils avaient très souvent les ressources nécessaires à ces prises en charges particulières. Dans la majorité des cas, ces AFV sont source d'expériences humaines et professionnelles extrêmement riches pour l'équipe médicale qui cherche à répondre au mieux aux attentes de ces parents en souffrance.

Cependant, ces situations entraînent aussi parfois des difficultés pour le soignant, lesquelles sont le plus souvent liées à la confrontation à la mort d'un enfant, à la souffrance des parents, aux violentes interrogations personnelles qui lui sont renvoyées... Un travail de réassurance est alors à réaliser, au moyen de groupes de réflexion, de groupes de paroles, de formations ou encore de protocoles. La qualité de la prise en charge du couple et de leur enfant est parfois à ce prix, celui d'un soignant attentif et disponible, convaincu du sens de la démarche qu'il entreprend avec les parents et soutenu dans son travail par toute la structure médicale.

Ajoutons que ces refus d'IMG renvoient de plus en plus de questions au corps médical tout entier et à sa façon d'aborder la médecine en ce début de XXIème siècle. Ces enfants que l'on ne sait pas sauver et que l'on voit mourir à la naissance nous obligent à nous interroger : toutes ces IMG ne favorisent-elles pas une médecine fataliste où l'on baisserait les bras face à certaines pathologies létales ? Cette perte de l'esprit « conquérant » de la médecine ne risque-t-elle pas à long terme d'entraîner une diminution des progrès médicaux ? La peur du médico-légal ne favorise-t-elle pas un principe de précaution excessif, au détriment de l'audace et de la prise de risque nécessaires à toutes avancées scientifiques ?

Ces AFV, s'ils nous obligent à nous remettre en question en tant que professionnels de santé, sont aussi la preuve que la médecine est avant tout une science humaine et altruiste, qui, si elle ne sait pas soigner, peut toujours accompagner le patient. La sage-femme dont le rôle est d'accompagner les femmes vers la maternité et d'accueillir la vie dans les meilleures conditions possibles, peut trouver dans cet espace qu'est l'accompagnement d'un nouveau-né en fin de vie, un nouvel élan à son métier. De par sa relation particulière avec ces futures mères (et plus largement avec leurs conjoints), elle peut être un interlocuteur privilégié pour les parents, et devenir garante d'une prise en charge attentive au respect de leur choix, de leurs attentes et de leurs espoirs.

Pour finir, citons cette phrase de Marie de Hennezel qui semble être un encouragement à oser ce qui parfois peut inquiéter ou faire peur: « *Que ces situations tant redoutées puissent être l'occasion de vivre des moments inestimables de rencontre vraie et affective.* »

BIBLIOGRAPHIE

Articles :

Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P et al. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. 2010 April 28; 151(2): 143-8.

Guibet Lafaye C. Pourquoi accepter des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif ? *Ethical Perspectives*. 2009 Feb 1 ; 16 (4) : 485-508.

de Mézerac I. Des soins palliatifs en maternité ? *Vocation Sage-femme*. 2009 Septembre ; 75 : 8-10.

de Mézerac I. Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? Quel sens donner à cette démarche ? Le point de vue des parents. *La Revue Sage-femme*. 2009 Décembre ; 8 : 334-339.

Richard-Guerroudj N. Accompagnement de fin de vie, une nouvelle démarche en maternité. *Profession Sage-femme*. 2011 Avril ; 174 : 36-38.

Livres:

Fauré C. *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris : Editions Albin Michel ; 2004. 299 pages.

Lamau ML. Origine et inspiration des soins palliatifs. In : Jacquemin & al. *Manuel de soins palliatifs*. 2ème édition. Paris : Editions Dunod ; 2001.

de Mézerac I. *Un enfant pour l'éternité*. Monaco : Editions du Rocher ; 2004. 110 pages.

de Mézerac I, Lucot JP, Mallet D. Réflexion autour d'un berceau vide ou comment introduire la démarche des soins palliatifs en maternité. In : de Mézerac I. *Un enfant pour l'éternité*. Monaco : Editions du Rocher ; 2004. p. 87-104.

Soubieux MJ. *Le deuil périnatal*. Paris : Editions Fabert ; 2010. 64 pages.

Gueullette JM. Une fragilité différente selon les professions de santé. In : Balmary M, Basset L, Emmanuelli X, Geoffroy E, Gueullette JM, Lasida E, Puntso L, Ugeux B, Vanier J. *La fragilité, faiblesse ou richesse ?* Paris : Editions Albin Michel ; 2009. p. 151-165.

Ruszniewski M. *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*. Paris : Editions Dunod ; 2009.

Julliand AD. *Deux petits pas sur le sable mouillé*. Paris : Editions Les Arènes ; 2011. 230 pages.

Journées de réflexion :

Bétrémieux P. Soins palliatifs en salle de naissance. Congrès SFAP; 2009 octobre 9 ; Chantilly, France.

Binachon A, Gasnier L, Pacraud S. Poursuite de la grossesse en cas de pathologie fœtale létale. Staff Ethique Ecole de Sage-femme ; 2010 mars ; Nantes, France.

Deruelle P. Prise en charge périnatale des pathologies fœtales sans recours à l'interruption médicale de grossesse. Conduite obstétricale. Présentation faite au

23ième Séminaire du Groupe d'Etudes en Néonatalogie Ile-de-France ; 2010 novembre ; Deauville, France.

Mallet D. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. In : Médecine Palliative. 2004 ; 3(2) : 78-82. Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs ; 2003 juin ; Nice, France.

de Mézerac I. Pour l'introduction des soins palliatifs en maternité. In : Entretiens de Bichat/Sages-femmes. Ed. Expansion Formation et Editions. Entretiens de Bichat ; 2008 septembre 16 ; Paris, France.

de Mézerac I. Table ronde : « Les pratiques autour du fœtus ou de l'enfant mort ». Journées Internationales d'Ethique ; 2008 mars ; Strasbourg, France.

Parat S, Azria E. Diagnostic prénatal, interruption de grossesse non souhaitée et soins palliatifs. Journées nationales de néonatalogie ; 2011 mars 10-11 ; Paris, France.

Mémoires :

Bernhardt C. *Devenir des grossesses après un refus d'interruption médicale de grossesse : alternatives proposées aux parents si refus de la proposition d'interruption médicale de grossesse ? Etude descriptive longitudinale rétrospective* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Grenoble : Université Joseph Fournier Ecole de Sage-femme ; 2008.

Charlot F. *Est-il possible d'organiser avec une équipe de maternité l'accueil d'un nouveau-né en soins palliatifs en salle de naissance ?* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme Inter Universitaire de Soins Palliatifs]. Rennes : Université de Rennes I ; 2009. 63 pages.

Clouqueur E. *Accompagnement en maternité des nouveau-nés atteints d'une pathologie létale : mise au point d'un protocole d'anticipation de soins palliatifs néonataux* [Mémoire pour le Diplôme Inter Universitaire de médecine fœtale]. Lille : Faculté de médecine de Lille 2 ; 2008-2009. 25 pages.

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 pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Bordeaux : Université Victor Segalen Ecole de Sage-femme ; 2008. 91 pages.

Einaudi-De Siano MA. *Le décès périnatal : vécu parental, comprendre, décrire, améliorer* [Mémoire pour le Master Ethique, Sciences, Santé, Société]. Marseille : Université de la Méditerranée Aix-Marseille II Faculté de Médecine ; 2007-2008. 98 pages.

de Farcy de Pontfarcy C. *Etude exploratoire qualitative de la traversée du deuil des parents qui, devant un diagnostic de malformations létales chez leur enfant, ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Bruxelles : Haute Ecole Léonard de Vinci Institut Supérieur d'Enseignement Infirmier ; 2010. 99 pages.

de Mézerac I. *Des bénévoles en maternité et en réanimation néonatale ?* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme Inter Universitaire de Soins Palliatifs]. Lille : Centre d'Ethique Médicale ; 2008. 56 pages.

Sornay A. *Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants ?* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Poissy / St Germain-en-laye : Université Versailles St Quentin-en-Yvelines ; 2007. 80 pages.

Stérin-Lesage MA. *Les alternatives à l'interruption médicale de grossesse : parcours et vécu des couples* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme].

Bourg-en-Bresse : Université Claude Bernard Lyon I Ecole de Sage-femme ; 2010. 136 pages.

Voilet H. *Le refus d'interruption médicale de grossesse* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Nantes : Université de Nantes Ecole de Sage-femme ; 2010. 99 pages.

Gunther M. *La souffrance des sages-femmes face à l'accompagnement d'un enfant en fin de vie en salle de naissance* [Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme]. Nancy : Université Henri Poincaré Nancy I Ecole de Sages-femmes Albert Fruhinsholz ; 2008. 81 pages.

Textes législatifs :

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 relative aux soins palliatifs ayant donné l'article L1110-9 du Code de la Santé publique, JO du 5 mars 2002

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 relative aux soins palliatifs ayant donné l'article L1110-10 du Code de la Santé publique JO du 5 mars 2002

Décret 2002-778 du 3 mai 2002 relatif à l'interruption de grossesse pour motif médical pris pour application de l'article L2213-3 du Code de Santé public, J. O. du 5 mai 2002

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ayant modifié l'article L 1110-5 du Code de Santé publique, J.O. n°95 du 23 avril 2005

Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le Code de la Santé publique, J.O. du 7 février 2008

Article L162-16 du Code de la Santé Publique

Décret n°2006-1661 du 22 décembre 2006 relatif au diagnostic prénatal modifiant l'article R2131-1 du Code de la Santé Publique, JO du 23 décembre 2006

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

Décret N° 2008-798 du 20 Août 2008 modifiant l'article 4 du décret n°74-449 du 15 mai 1974 relatif au livret de famille et à l'information des futurs époux sur le droit de la famille

Décret N° 2008-800 du 20 Août 2008 relatif aux dernières instructions pour l'établissement de l'acte d'enfant sans vie.

Circulaire DHOS/DGS/DACS/DGCL N° 2009/182 du 19 juin 2009 donnant de nouvelles instructions pour l'établissement de l'acte d'enfant sans vie et l'accompagnement des parents dans leur deuil périnatal.

Sites internet :

<http://www.spama.asso.fr>

<http://legifrance.gouv.fr>

<http://sfap.org>

TABLE DES MATIERES

Sommaire	6
Glossaire.....	8
Introduction	9
Partie 1 : Problématique.....	11
1. Définition et contexte	12
1.1. Cadre législatif	12
1.1.1. Diagnostic prénatal et interruption médicale de grossesse	12
1.1.2. Les soins palliatifs.....	13
1.2. Les soins palliatifs en maternité.....	14
1.2.1. Une valorisation du quotidien	15
1.2.2. Porter un regard de vie sur cet enfant.....	17
1.2.3. Réinscrire la grossesse dans un processus normal	17
2. Côté parents.....	19
2.1. L'annonce du diagnostic	19
2.2. La recherche de sens et l'émergence d'une décision	21
2.3. L'accueil de l'enfant	23
2.3.1. Le couple obstétricien-pédiatre	24
2.3.2. Le rôle de la sage-femme	25
2.3.3. La prise en charge néonatale	25
2.3.4. Donner du relief à cette vie	27
2.4. Le deuil.....	28
2.4.1. Définition	28
2.4.2. Le deuil périnatal.....	29
3. Le regard de la société	32
3.1. Conséquentialisme et utilitarisme	32
3.2. La personnalité juridique du fœtus au regard du vécu des parents	33
3.3. « L'enfant parfait » et la responsabilité des parents.....	34
3.4. Le « refus » d'IMG	35
Partie 2 : Etude.....	37
1. Méthodologie	38
1.1. Description et justification de l'étude	38
1.2. Objectifs et hypothèses	38
1.3. Réalisation de l'étude	39
1.4. Présentation de l'échantillon de l'enquête	40
2. Analyse des entretiens.....	41
2.1. Vécu et difficultés rencontrées.....	41
2.1.1. Surprise et admiration	41
2.1.2. Compréhension du choix des parents.....	42
2.1.3. Confrontation à la souffrance	44
2.1.4. Confrontation à la mort	46
2.1.5. Manque de repères et d'expérience.....	48

2.2.	Regard des soignants sur les AFV	49
2.2.1.	Bilan personnel.....	49
a.	Le caractère valorisant et gratifiant de ces AFV	49
b.	Des leçons de vie.....	50
c.	Un travail en équipe	51
d.	Un certain mal-être.....	51
e.	Que feraient les soignants à la place des parents ?.....	53
2.2.2.	Bilan pour le couple	54
2.3.	Pratiques et moyens mis en place.....	57
2.3.1.	Pendant la grossesse	57
2.3.2.	A la naissance.....	58
a.	Créer des souvenirs	58
b.	Lutter contre la douleur du nouveau-né	59
c.	Des intervenants complémentaires autour des parents.....	61
2.4.	Rôle du soignant, rôle de la sage-femme	61
2.4.1.	Comment accompagner les AFV en tant que soignant ?	61
2.4.2.	La sage-femme a-t-elle un rôle particulier dans les AFV ?	62
3.	Discussion.....	64
3.1.	Vers un choix libre et éclairé	64
3.1.1.	La neutralité du soignant.....	64
3.1.2.	La pluralité des options proposées	65
3.1.3.	Un temps de réflexion suffisant	66
3.2.	Dignité du fœtus.....	67
3.3.	Propositions.....	68
3.3.1.	Pour les soignants.....	68
a.	L'utilité d'une formation.....	68
b.	Des groupes de parole, des groupes de travail et des protocoles	68
c.	Respecter les choix de chacun.....	69
3.3.2.	Pour les parents	70
a.	Une équipe référente	70
b.	Un carnet de route	70
c.	Un soutien après le décès de l'enfant.....	71
	Conclusion.....	72
	Bibliographie	74
	TABLE DES MATIERES	80
	Annexe 1 : Echelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-né (EDIN).....	82
	Annexe 2 : Tableau de prise en charge du nouveau-né algique (selon Sophie Parat et Elie Azria)	83
	Annexe 3 : Guide d'entretien	84

ANNEXE 1 : ECHELLE DE DOULEUR ET D'INCONFORT DU NOUVEAU-NE (EDIN)

Cette échelle évalue un état douloureux prolongé (lié à une pathologie ou en postopératoire ou à la répétition fréquente de gestes invasifs). Elle n'est pas adaptée à la mesure d'une douleur aiguë comme celle d'un soin isolé.

Elle s'emploie pour le nouveau-né à terme ou prématuré et pour le tout jeune nourrisson jusque vers 6 mois.

Cette grille nécessite un temps d'observation prolongé de l'enfant.

Un score = 4 nécessite une thérapeutique antalgique efficace.

VISAGE	0 Visage détendu 1 Grimaces passagères : froncement des sourcils, lèvres pincées, plissement du menton, tremblement du menton 2 Grimaces fréquentes, marquées ou prolongées 3 Crispation permanente ou visage prostré, figé ou visage violacé
CORPS	0 Détendu 1 Agitation transitoire, assez souvent calme 2 Agitation fréquente mais retour au calme possible 3 Agitation permanente, crispation des extrémités, raideur des membres ou motricité très pauvre et limitée, avec corps figé
SOMMEIL	0 S'endort facilement, sommeil prolongé, calme 1 S'endort difficilement 2 Se réveille spontanément en dehors des soins et fréquemment, sommeil agité 3 Pas de sommeil
RELATION	0 Sourire aux anges, sourire-réponse, attentif à l'écoute 1 Appréhension passagère au moment du contact 2 Contact difficile, cris à la moindre stimulation 3 Refuse le contact, aucune relation possible. Hurlement ou gémissement sans la moindre stimulation
RECONFORT	0 N'a pas besoin de réconfort 1 Se calme rapidement lors des caresses, au son de la voix ou à la succion 2 Se calme difficilement 3 Inconsolable. Succion désespérée

ANNEXE 2 : TABLEAU DE PRISE EN CHARGE DU NOUVEAU-NE ALGIQUE (SELON SOPHIE PARAT ET ELIE AZRIA)

Posologie et voie d'administration des médicaments utilisés chez le
nouveau-né dans le cadre de la sédation

<u>Médicaments</u>	<u>Dose</u>	<u>Voie d'administration</u>
<u>Chlorhydrate de morphine</u>	0,05 à 0,1 mg/kg	IV, IM, SC toutes les 2 à 4h
	0,01 à 0,02 mg/kg/h	IV continue
	0,2 à 0,5 mg/kg/j	Per os toutes les 4 à 6h
<u>Diazépam(=Valium®)</u>	0,05 à 0,3 mg	IV, per os, intra-rectal
<u>Midazolam (=Hypnovel®)</u> courte durée d'action	0,03 à 0,1 mg	IV
	0,05 mg/kg/h	IV continue
	0,2 à 0,3 mg	intra-rectal
<u>Kétamine</u>	1 à 2mg/kg	IV, per os

IV : IntraVeineux ; IM : IntraMusculaire ; SC : Sous-Cutané

ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN

1- Expérience pratique de ces situations :

- Situations rencontrées une ou plusieurs fois ?
Où ? Quand ? Comment ? Histoire du couple, de l'enfant ?
Ou points communs entre les histoires ?
- Quel rôle avez-vous eu en tant que soignant ? A quel moment êtes-vous intervenus ?

2- Pratiques mise en place pour ces AFV :

- Quelles ont été les « petites choses concrètes » que vous avez réalisées pour aider le couple, la mère au moment : de l'annonce du diagnostic, du suivi de grossesse, de la naissance, du décès de l'enfant, du deuil...
- Quelle a été la prise en charge du nouveau-né à la naissance ? Etait-elle prévue et notée dans le dossier avant la naissance ?
- Ces pratiques vous ont-elles aidé dans votre accompagnement du couple ?

3- Vécu :

- Quelle a été votre première réaction face aux choix des parents ? Les sentiments éprouvés envers les parents ? Envers l'enfant ? Envers les autres soignants ? Envers soi-même ?
- Avez-vous eu des interrogations personnelles ? Doutes ? Pourquoi ? Vous êtes-vous sentis en difficulté ? Pourquoi ?
- Comment vous êtes-vous sentis à certains moments-clés de la prise en charge (moment de l'annonce de la pathologie, de la naissance, du décès...) ?

4- Analyse :

- Quel bilan personnel faites-vous de ces accompagnements (points positifs, négatifs) ?
- Quel bilan faites-vous pour les couples (vécu de la grossesse, de la naissance, deuil, unité du couple...) ? Quel regard portez-vous sur ces couples à l'issue de l'accompagnement de fin de vie ?
- Comment définissez-vous le rôle du soignant dans ces accompagnements ? Quelle est l'importance de ce rôle ?
- La sage-femme a-t-elle une place dans l'accompagnement de ces grossesses pathologiques ? Pourquoi ?
- Vous êtes-vous déjà demandé ce que vous feriez si l'on diagnostiquait in utero chez votre enfant une pathologie létale ? Si oui, acceptez-vous de nous en parler ?

5- Propositions :

Avez-vous des propositions à faire :

- pour améliorer la prise en charge des couples
- pour améliorer le vécu des soignants.

Les poursuites de grossesse malgré un diagnostic de pathologie fœtale létale :
Comment aider les soignants à mieux vivre et à accompagner cette alternative à l'interruption médicale de grossesse ?

Mémoire soutenu et présenté par Astrid Percie du Sert
Promotion 2012

Sous la direction de Madame Murielle Bertrand, sage-femme cadre enseignante à
l'école de Sages-femmes de Nancy

Sous l'expertise du Docteur Sophie Rothenburger, psychiatre à la Maternité Régionale
Universitaire de Nancy

RESUME :

Lorsqu'une pathologie létale est diagnostiquée en anténatal chez le fœtus, deux possibilités s'offrent aux parents : interrompre ou poursuivre la grossesse. Certains couples choisissent cette deuxième solution pour accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle. Ils s'engagent alors dans une démarche encore peu connue : celle des soins palliatifs en maternité.

Pour les soignants, ces accompagnements de fin de vie peuvent être humainement et professionnellement très enrichissants, s'ils sont l'occasion de vraies rencontres avec les couples et leur enfant. Mais ces situations peu fréquentes, peuvent être également très déstabilisantes lorsqu'elles sont source de malaise, d'incompréhension ou de souffrance pour l'équipe médicale.

La compréhension des motivations des parents, du contexte social dans lequel s'inscrivent ces grossesses et des difficultés rencontrées par les soignants permettent une amélioration de la prise en charge des patients et un meilleur vécu des professionnels de santé.

MOTS CLES :

accompagnement de fin de vie, soins palliatifs en maternité, refus d'interruption médicale de grossesse, pathologie fœtale létale, poursuite de grossesse

SUMMARY:

Discovering a foetus lethal pathology in the course of pregnancy leads parents to choose between two possibilities: either interrupting or carrying on pregnancy. Some couples make the second choice, so as to attend their child to his natural death. They start the relatively new approach of palliative cares.

For medical staff, it can be considered as a great human and professional reward to support patients to the end of life, in so far as relationship with parents and child is true. But such unusual cases can also be disturbing, bringing about uneasiness, misunderstanding and suffering for medical staff.

Understanding the parent's targets, the social environment of pregnancies and difficulties met by medical staff, lead to a better consideration of patients, and to a better experience for health professionals.

KEYWORDS:

accompaniment of end of life, palliative cares in maternity, refusal of therapeutic abortion, foetus lethal pathology, continuation of pregnancy