

# ***Interruption médicale de grossesse pour atteinte fœtale grave***

*Exploration du vécu des parents*

Travail en vue de l'obtention du titre de  
Bachelor of science HES-SO en soins infirmiers

Par

**Sarah Scherly**

Bachelor 2007

Sous la direction de : Marie De Reyff

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**

Filière soins infirmiers

5 juillet 2010

# Résumé

Une interruption de grossesse est bien souvent une épreuve difficile pour les parents. La revue de littérature étoffée présentée ci-après a pour but de mieux comprendre ce que vivent les parents lors d'une interruption médicale de grossesse indiquée pour une atteinte fœtale grave.

La recherche de références est menée essentiellement sur la banque de données PudMed. Dix articles sont trouvés.

L'analyse des études permet de mettre en relief le vécu à différents moments : lors de l'annonce de l'anomalie fœtale et de la prise de décision d'interrompre la grossesse, de l'accouchement et de l'hospitalisation, de la rencontre entre les parents et leur enfant, et durant les premières semaines de deuil.

La pertinence des articles est discutée. Les résultats sont également discutés, à l'aide de différents concepts : le deuil périnatal, les sentiments de douleur, de colère, de culpabilité et de honte, le coping.

En guise de conclusion, quelques recommandations pour les soins infirmiers sont exposées.

# Remerciements

Mon premier « Merci ! » s'adresse à Mme Marie de Reyff. Son suivi, ses conseils et ses encouragements m'ont été d'un grand soutien tout au long de ce travail.

Je tiens à remercier aussi ma maman, Marie-Ange Scherly, qui m'a encouragée, conseillée, et qui a pris le temps de lire, relire et corriger mes pages.

Merci également à mon amie, Magali Charrière, pour la correction du texte.

Et enfin, je remercie mes camarades qui n'ont jamais manqué de répondre à mes interrogations et de m'encourager.

# Table des matières

<b>1# Introduction.....</b>	<b>7#</b>
1.1# <i>Définition et indications de l'IMG</i> .....	8#
1.2# <i>L'IMG en Suisse</i> .....	9#
<b>2# Problématique .....</b>	<b>10#</b>
2.1# <i>Buts et question de recherche</i> .....	12#
<b>3# Fondements théoriques et concepts .....</b>	<b>13#</b>
3.1# <i>Le deuil périnatal</i> .....	13#
3.1.1# <i>Le choc initial</i> .....	14#
3.1.2# <i>La prostration</i> .....	14#
3.1.3# <i>La désorganisation</i> .....	15#
3.1.4# <i>La réorganisation</i> .....	15#
3.1.5# <i>L'adaptation</i> .....	15#
3.2# <i>Les émotions particulières</i> .....	16#
3.2.1# <i>La douleur</i> .....	16#
3.2.2# <i>La colère</i> .....	16#
3.2.3# <i>La culpabilité</i> .....	17#
3.2.4# <i>La honte</i> .....	17#
3.3# <i>Les stratégies de coping</i> .....	17#
3.3.1# <i>Coping centré sur le problème</i> .....	18#
3.3.2# <i>Coping centré sur les émotions</i> .....	19#
<b>4# Méthodologie .....</b>	<b>20#</b>
4.1# <i>Devis d'étude : une revue de littérature</i> .....	20#
4.2# <i>Critères d'inclusion et d'exclusion des études</i> .....	20#
4.3# <i>Stratégies de recherche</i> .....	21#
4.3.1# <i>Stratégie 1</i> .....	21#
4.3.2# <i>Stratégie 2</i> .....	21#
4.3.3# <i>Stratégie 3</i> .....	22#
4.3.4# <i>Stratégie 4</i> .....	22#
4.3.5# <i>Stratégie 5</i> .....	22#
4.3.6# <i>Autres stratégies</i> .....	22#

<b>5# Résultats.....</b>	<b>24#</b>
5.1# <i>Vivre l'annonce et la prise de décision</i> .....	24#
5.1.1# Le choc de la découverte .....	25#
5.1.2# Faire un choix .....	25#
5.2# <i>Vivre l'accouchement et l'hospitalisation</i> .....	27#
5.2.1# Avant l'IMG .....	27#
5.2.2# Le contexte .....	28#
5.2.3# L'intervention .....	28#
5.2.4# Le fœticide.....	30#
5.2.5# La relation avec les soignants .....	32#
5.3# <i>Vivre la rencontre avec son enfant</i> .....	33#
5.3.1# Voir ou non son enfant .....	34#
5.3.2# Devenir parents tout de même .....	35#
5.4# <i>Vivre les premiers pas du deuil</i> .....	35#
5.4.1# Le couple .....	36#
5.4.2# Le soutien social .....	38#
<b>6# Discussion.....</b>	<b>40#</b>
6.1# <i>Méthodologie des articles</i> .....	40#
6.2# <i>Discussion des résultats</i> .....	42#
6.3# <i>Réponse à la question</i> .....	47#
6.4# <i>Limite de l'étude</i> .....	48#
<b>7# Conclusion .....</b>	<b>49#</b>
7.1# <i>Recommandations pour les soins infirmiers</i> .....	49#
7.2# <i>Besoins de recherches futures</i> .....	52#
7.3# <i>Points faibles et points forts du travail</i> .....	53#
7.4# <i>Mot de l'auteur</i> .....	54#
<b>Bibliographie.....</b>	<b>55#</b>
<b>Glossaire .....</b>	<b>60#</b>

<b>Annexes.....</b>	<b>63#</b>
<i>A.# Déclaration d'authenticité.....</i>	<i>63#</i>
<i>B.# Motivations personnelles et professionnelles.....</i>	<i>64#</i>
<i>C.# Articles 118 à 120 du Code Pénal suisse.....</i>	<i>65#</i>
<i>D.# Synthèse des résultats des stratégies de recherche.....</i>	<i>67#</i>
<i>E.# Synthèse des résultats .....</i>	<i>69#</i>
<i>F.# Grilles d'analyse des articles.....</i>	<i>70#</i>

# 1 Introduction

Comment donner envie au lecteur de se pencher sur ce travail ? Le sujet en est si sombre.

La perte d'un enfant est tragique, abominable, quelles qu'en soient les circonstances. Cette perte peut être encore teintée de particularités : mourir avant de naître, mourir par arrêté d'un médecin, par décision de ses parents, mourir sans avoir vu le jour, mourir dans la douceur d'un ventre, mourir et naître malade, handicapé, malformé.

Ce sujet ne devrait pas avoir à être traité. Pourtant, malgré toute l'avancée technologique, tous les progrès médicaux, des parents ont encore à vivre des interruptions médicales de grossesse (IMG). Des mamans sont encore hospitalisées en maternité, non pas pour donner la vie, mais pour rencontrer la mort.

Pourquoi donc se pencher sur un sujet si sombre ?

Parce que l'hôpital, lieu où l'on sauve des vies, lieu où la science et l'objectivité règnent en maîtres, est aussi parfois un théâtre absurde dont l'infirmière est le spectateur impuissant du drame qui s'y joue.

Ce travail se penche plus particulièrement sur le vécu des parents lors d'une hospitalisation pour une interruption médicale de grossesse (IMG). Pour explorer cette thématique, une revue de littérature est effectuée. La problématique est tout d'abord exposée. Puis suit la présentation de quelques concepts, tels que le deuil périnatal et les stratégies de coping. Après les aspects méthodologiques, les résultats de la revue de littérature sont présentés et discutés.

## 1.1 Définition et indications de l'IMG

L'IMG, aussi appelée avortement thérapeutique, est proposée « si la vie de la mère est en danger (insuffisance cardiaque, respiratoire ou rénale, SIDA, cancer, etc.) » (Morin, 1998, p.117). Elle peut aussi être indiquée « si l'enfant à naître risque fortement d'être atteint d'une affection particulièrement grave et incurable. » (Morin, *ibid.*, p.117). Rapin (1986) donne la même définition : l'IMG peut être pratiquée « si la poursuite de la grossesse met en péril la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic » (p.734). Dans cette revue de littérature, je vais me pencher sur l'IMG pour sa deuxième indication, à savoir une grave atteinte fœtale.

La plupart du temps, l'IMG est indiquée pour une grave malformation organique, une polymalformation ou un syndrome génétique, dont voici quelques exemples (Negouait, 2007) :

- aberration chromosomique : trisomie 18, trisomie 13, délétion, syndrome de Turner\*<sup>1</sup>
- polymalformations : syndromes de Larsen-Bourbon\*, de Vacter\*, Smith Lemli Opitz\*, de Fryns\*, sclérose de Bourneville\*
- malformations neurologiques : hydrocéphalie, holoprosencéphalie\*, agénésie du corps calleux
- malformations cardiaques : hypoplasie du ventricule gauche ou droit, canal atrio-ventriculaire
- malformations uro-néphrologiques
- malformations ostéologiques : ostéogenèse imparfaite, aplasie péronière et hypoplasie tibiale bilatérale
- syndrome de Jarcho Levin \*.

---

<sup>1</sup> Tout au long du texte, les mots suivis d'un \* figurent dans le glossaire.



Ces atteintes fœtales sont dépistées et confirmées par divers examens tels que l'échographie, la biopsie des villosités choriales, l'amniocentèse, les sérodiagnostics sanguins (Morin, 1998, p.117). L'IMG est alors demandée par les parents ou parfois même proposée par le médecin.

## **1.2 L'IMG en Suisse**

En Suisse, l'avortement est interdit par la loi, sauf s'il est pratiqué durant les douze premières semaines de la grossesse. Passé ce délai, il est nécessaire qu'une indication médicale soit posée pour pouvoir avorter ; il s'agit d'une IMG réglementé par le Code Pénal suisse dans les articles 118-120 (annexe C).

Selon l'office fédéral de la statistique (2008), en 2007, 10525 avortements ont été pratiqués dans le pays dont 237 dans le canton de Fribourg, soit 6,8 avortements pour mille femmes en âge de procréer (15 à 44 ans). 4% des interruptions de grossesse sont réalisées après douze semaines d'aménorrhée. Le nombre d'IMG pour l'année 2007 se monte donc à 421 en Suisse et à 9,48 dans le canton de Fribourg. Le phénomène n'est donc pas si fréquent mais il existe bel et bien et les soignants y sont inévitablement confrontés.

## 2 Problématique

Une grossesse est généralement l'attente d'un événement heureux. Mais lorsqu'un diagnostic de grave atteinte ou de malformation fœtale est posé, l'heureux événement se transforme en cauchemar. Des femmes qui ont vécu une telle expérience (Haussaire-Niquet, 1998 ; Menoud, 2006 ; Tabet, 2002) la qualifient de moments de souffrance intense, d'insoutenable irréalité, d'envie de mourir, d'injustice, d'incompréhension, de solitude, de tristesse. Ces femmes se souviennent très précisément de la date et de l'heure où le diagnostic est tombé, des mots qui ont été prononcés et de leur hospitalisation pour subir une IMG.

L'hospitalisation d'une femme qui choisit l'IMG (si tant est qu'il s'agisse d'un véritable choix) suit souvent de très près l'annonce du diagnostic prénatal. Ces couples se retrouvent alors à l'hôpital, vivant des instants de crise aussi pénibles qu'intenses. Chagrin de perdre un enfant, culpabilité d'avoir pris soi-même cette décision, sentiment de tuer son propre enfant, incompréhension de la situation, inquiétudes sur le devenir de ce tout petit corps, sont autant de sentiments qui habitent les parents (Haussaire-Niquet, 1998 ; Menoud, 2006 ; Tabet, 2002).

Il est important que les parents bénéficient d'un accompagnement de qualité car il peut arriver qu'une IMG ait des conséquences psychologiques à long terme. En effet, plusieurs auteurs (Iles & Gath, 1993 ; White-van Mourik, Conor & Ferguson-Smith, 1992) montrent que des symptômes dépressifs peuvent être présents plus d'une année après l'IMG, sans oublier l'augmentation des conflits conjugaux qui amènent parfois à une séparation. Bianchi-Demicheli (2007) parle quant à lui de syndrome post-avortement. Les symptômes de ce syndrome s'apparentent à ceux du syndrome de stress post-traumatique : *flashs-back*, déni, amnésie, évitement. À cela, s'ajoutent des symptômes spécifiques au syndrome post-avortement : tristesse, diminution de l'estime de soi, regret, rupture de la relation de couple, culpabilité, troubles de la communication. Même si ces symptômes semblent logiques après un tel événement et que le processus de deuil s'étend bien au-delà du séjour à l'hôpital, souvent sur plusieurs années, le rôle de l'infirmière est de permettre aux parents d'amorcer et « d'enraciner ce deuil sur des bases saines » (Métrailler Al-Sayegh, 2006, p.56).

Sur les forums de discussions, de nombreuses mamans témoignent de leur tristesse et de leur colère ; cependant, certaines mères, comme Patricia (2008), se disent « convaincues par l'IMG ». Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2008), l'interruption de grossesse peut engendrer « des émotions allant de la détresse au soulagement ». L'IMG n'est donc pas toujours vécue comme un événement négatif et les sentiments peuvent être mixtes (Bianchi-Demicheli, 2007).

Mais dans la pratique, la prise en soins de ces patientes n'est pas aisée pour les infirmières. Comment gérer une telle crise ? Quels sont les mots, les attitudes justes ? Et surtout, comment ces patientes et leur partenaire vivent cette effroyable expérience ? Face à la mort d'un enfant, d'un bébé, « les infirmières sont confrontées (...) à leur propre impuissance » (Fohn, s.d., p.2), d'autant plus que le deuil périnatal est un processus particulier et complexe. Les parents ne font pas le deuil d'une personne avec laquelle ils ont des souvenirs, mais d'un enfant et des projets d'avenir imaginés pour lui (Aebli, 2008 ; Métrailler Al-Sayegh, 2006). Ce deuil est rendu encore plus difficile par le manque de reconnaissance et la minimisation du phénomène par la société, la culpabilité (Métrailler Al-Sayegh, 2006 ; Monod, 2008), la déshumanisation du fœtus en un « rien », un « produit innomé », un « débris humain » (De Parseval, 1998, p.III). Comment donc aider dans un moment pareil où la naissance se confond avec la mort ?

Pourtant, selon Parse (1998), « le but de l'infirmière de "l'humain en devenir" est d'être une présence vraie pour les personnes de manière à ce qu'elles augmentent leur qualité de vie »<sup>2</sup> (p.69). Le rôle infirmier est donc parfois d'être simplement là, d'être ouverte pour apprendre à connaître l'autre et accueillir son histoire, d'être témoin de son cheminement, en sachant que « chaque humain vit un cheminement, son propre cheminement, qui est à la fois semblable et différent du cheminement des autres »<sup>3</sup> (Parse, *ibid.*, p.71).

---

<sup>2</sup> Afin de préserver la fluidité de la lecture, les citations tirées de l'anglais sont traduites dans le texte. Tout au long du travail, la citation directe en anglais se trouve en note de bas de page : the human becoming nurse's goal is to be truly present with people as they enhance their quality of live.

<sup>3</sup> each human lives a way, his or her own way, which is both alike and different from the way of the others

## 2.1 Buts et question de recherche

En regard des quelques témoignages spontanés partiellement divergents exposés plus haut, il paraît intéressant d'explorer le vécu des couples qui ont fait l'expérience de l'IMG de manière plus rigoureuse (recherches scientifiques). Le but premier de cette revue de littérature est de mieux comprendre le vécu des parents lors d'une IMG. Les soignants ont parfois des difficultés à établir la relation avec les couples en souffrance et soumis à des processus psychiques complexes. L'objectif secondaire de cette recherche est donc que les soignants utilisent cette meilleure compréhension du vécu des parents afin de leur apporter une aide adéquate (Gaudet, Séjourné, Allard et Chabrol, 2008).

La question de recherche peut donc se formuler ainsi :

*Dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier de qualité, quel est le vécu des parents lors d'une hospitalisation pour une interruption médicale de grossesse indiquée pour une grave atteinte fœtale ?*

### **3 Fondements théoriques et concepts**

Vivre une IMG, c'est vivre un deuil. Les parents perdent un enfant, leurs projets, leurs rêves, un avenir (Aebli, 2008 ; Metrailler Al-Sayegh, 2006). Le deuil périnatal est un deuil particulier. Et lorsqu'il est dû à une IMG, certaines émotions, comme la culpabilité, la colère ou le doute, peuvent être exacerbées. Pour faire face à cette situation pénible et bouleversante, les parents doivent alors, mettre en place des stratégies de coping (de l'anglais « to cope » signifiant « faire face »).

Ces notions théoriques et concepts, nécessaires à une meilleure compréhension du vécu des parents, sont exposés ci-dessous.

#### **3.1 Le deuil périnatal**

Le processus de deuil en général est un cheminement, complexe et douloureux, vers la résolution du chagrin qui va dépendre des liens qui existaient entre l'endeuillé et le disparu (Soudieux, 2008 ; Baudet et de Montigny, 1997).

Le mélange de la vie et de la mort, le processus de parentalisation mis à mal, le statut particulier du fœtus, l'ordre naturel bouleversé, tout cela fait du deuil périnatal un deuil singulier (Soudieux, 2008). Les grandes étapes du processus de deuil se retrouvent cependant aussi dans ce deuil-ci. Ainsi plusieurs auteurs (Bacqué & Hanus, 2000 ; Baudet & de Montigny, 1997 ; Hanus, 1998 ; Soudieux, 2008) mettent en évidence cinq étapes : le choc initial, la prostration, la désorganisation, la réorganisation et l'adaptation. Il ne s'agit pas d'un processus chronologique, défini pour tous de la même façon. Chacun parcourt son cheminement de deuil à sa manière. Les étapes ne se succèdent pas toujours dans le même ordre et à la même vitesse. Certaines sont vécues plusieurs fois et certaines peuvent ne pas être traversées.

### **3.1.1 *Le choc initial***

Le processus de deuil commence dès l'annonce de la catastrophe : un grave problème avec le bébé, une mort in utéro, une malformation du fœtus (même si celui-ci n'est pas encore mort). Dès cette annonce, la stupeur, la confusion, l'abattement ainsi que le refus et le déni de l'événement, s'emparent des parents et des membres de la famille. Ils se retrouvent dans un état de sidération qui s'exprime de trois manières : les affects anesthésiés, les perceptions émoussées et l'organisme paralysé physiquement et intellectuellement (Bacqué & Hanus, 2000).

Le choc est très souvent générateur de pleurs ou de cris qui sont une décharge émotionnelle. Les parents semblent inconsolables. Cependant, parfois, les parents sentent ne pas avoir les moyens de faire face à un traumatisme aussi violent. Ils ne laissent alors pas leurs émotions débordées de peur que personne ne puisse les aider (Hanus, 1998 ; Soubieux, 2008).

La mort d'un enfant est très bouleversante car l'enfant est porteur de beaucoup d'espoir d'évolution. Elle engendre encore d'autres sentiments chez les parents endeuillés : l'anxiété, la peur, l'impuissance.

### **3.1.2 *La prostration***

Ces derniers sentiments laissent alors apparaître la frustration, la colère, l'agressivité, la méfiance, la culpabilité et l'isolement. Cette période est aussi caractérisée par des mécanismes de protection tels que le déni, la régression et la diminution de l'engagement affectif.

Dans les premiers moments du deuil, la personne défunte est activement recherchée par l'endeuillé qui interprète le moindre signe comme venant du défunt, qui croit l'apercevoir dans la rue, d'entendre sa voix. Il semblerait que l'on ne puisse « se séparer de l'être perdu qu'après l'avoir recherché de toutes nos forces, en vain » (Hanus, 1994, cité par Bacqué & Hanus, 2000, p.28-29).

La colère est également un sentiment présent. Elle est due à la déception inévitable qui suit la recherche du disparu. Mais les parents aimeraient aussi un coupable à cette tragédie : ils se blâment eux-mêmes ou accusent autrui, ils peuvent même éprouver de la colère contre leur bébé (cf. chapitre 3.2.2).

### ***3.1.3 La désorganisation***

La désorganisation signifie une période d'état dépressif durant laquelle les parents prennent conscience petit à petit que leur enfant est définitivement parti. Tristesse, désintérêt, repli sur soi, perte d'élan vital, désir de mourir, troubles psychosomatiques sont autant d'éléments constitutifs de cette humeur dépressive. C'est le désinvestissement du disparu qui s'exprime et qui provoque cette humeur.

Durant cette période, l'éloignement des membres de la famille les uns par rapport aux autres et la répression de leurs propres émotions ont pour but d'éviter aux autres une souffrance supplémentaire. Cela peut être source de conflit, d'autant plus si les membres redéfinissent différemment leurs croyances et leurs valeurs.

### ***3.1.4 La réorganisation***

Les membres de la famille essaient de revenir les uns vers les autres en répondant aux attentes et aux besoins de chacun. Ils se réinvestissent dans les relations. En effet, la recherche du soutien social est une des quêtes caractéristiques de cette étape, tout comme la recherche de sens de la perte.

L'anxiété et la douleur sont encore présentes évidemment, mais elles se manifestent de manière moins constante, par vagues.

### ***3.1.5 L'adaptation***

Finalement, les parents retrouvent goût à la vie. Ils se sont détachés de l'enfant disparu, ils l'ont intériorisé. Cela ne peut se faire que lorsque les parents reconnaissent les sentiments ambivalents qu'ils éprouvent envers leur enfant (Bacqué & Hanus, 2000). Ils se libèrent alors de la détresse et accèdent à plus de sérénité. Cependant, une telle épreuve laisse ses marques : « le deuil est une blessure dont on peut guérir mais qui laisse des cicatrices » (Soudieux, 2008, p.80).

## **3.2 Les émotions particulières**

La douleur, la colère, la culpabilité et la honte sont les émotions principales du deuil et méritent d'être présentées plus longuement. Bacqué & Hanus (2000), Baudet & de Montigny, (1997), Hanus (1998) et Soubieux (2008) se sont intéressés de plus près à ces sentiments.

### **3.2.1 *La douleur***

Les mères ressentent cette douleur dans leur chair, comme si elles étaient amputées. Il y a un tel manque. Normalement, un enfant devrait compléter le vide qu'il a laissé dans le ventre de sa mère. Mais cet enfant est absent et le ventre reste vide.

Les pères souffrent aussi, en silence généralement. La société attend des hommes qu'ils se montrent forts. Ils considèrent le chagrin de leur femme plus intense car c'est elle qui a physiquement porté leur enfant. Ils se veulent souteneurs mais se sentent bien souvent impuissants face à cette peine immense. Les femmes interprètent parfois leur silence comme la preuve qu'ils ont déjà oublié leur enfant. Mais, derrière la pudeur masculine, les émotions et la tristesse sont ancrées.

La douleur n'a pas qu'un aspect négatif. Elle est « signe de vie », « protège de la mort et de la folie » (Soudieux, 2008, p.33). En effet, elle pousse à mettre en place des moyens de protection et surtout, elle représente le dernier lien avec son enfant.

### **3.2.2 *La colère***

L'injustice que les parents vivent dans l'expérience de l'IMG les met en colère. En colère contre eux-mêmes, contre le médecin qui aurait dû voir le problème plus tôt, contre le conjoint pas assez présent, contre les femmes enceintes du monde entier. Il s'agit souvent du déplacement de la colère éprouvée envers le fœtus (ou le bébé) lui-même.

En effet, ce bel enfant imaginaire, rêvé depuis plusieurs mois, se transforme soudain en un « monstre » qui oblige ses parents à choisir l'IMG. Il les prive de leur statut de parents, les blesse dans leur narcissisme, les empêche de remplir leur devoir transgénérationnel et de s'acquitter de leur dette de vie. Cette rage contre leur propre



enfant est difficilement tolérable et très culpabilisante. Pour s'en protéger, les parents remplacent la colère par l'idéalisation de leur bébé afin d'annihiler toute haine envers lui.

### **3.2.3 *La culpabilité***

Lors de la perte d'un bébé, les parents se sentent responsables et coupables. Ils devaient être les garants du développement de leur enfant, les protecteurs de son avenir. Il leur semble avoir failli à leur devoir. Les femmes surtout se culpabilisent. Elles sont persuadées d'avoir commis une faute qui est la cause de décès ou de la malformation : elles n'ont pas fait assez attention, elles ont trop travaillé, elles ne se sont pas inquiétées assez tôt, etc.

Les femmes ne s'octroient alors plus aucun plaisir ni aucune joie, car elles ressentent cela comme une trahison envers leur enfant.

Lorsque le décès survient à la suite d'une IMG, la culpabilité est encore plus importante, car la perte découle d'une décision active des parents. Opter pour une IMG peut parfois être perçu comme le fait de tuer son bébé.

### **3.2.4 *La honte***

Le non-acquittement de la dette de vie, l'impossibilité de continuer la chaîne des générations, n'inspirent pas que de la colère, mais aussi de la honte.

Les parents ont honte d'engendrer un fœtus malade, difforme ou non-viable, et de ne pas être capables de donner la vie à un beau bébé en bonne santé.

## **3.3 Les stratégies de coping**

Pour gérer la situation atrocement bouleversante qu'est la mort d'un enfant et les fortes émotions qui l'accompagnent, les parents doivent élaborer des stratégies de coping.

La notion de coping émerge de l'expérimentation animale d'une part et de la psychoanalytique d'autre part. Mais elle est surtout associée aux travaux de Lazarus et Folkman (1984) qui la définissent ainsi : le coping est « l'ensemble des efforts cognitifs

et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les exigences externes et/ou internes perçues comme consommant ou excédant les ressources de la personne »<sup>4</sup> (p.141). En d'autres termes, le coping regroupe les réactions cognitives, affectives et comportementales face aux changements de l'environnement considérés comme menaçants.

Bruchon-Schweitzer (2001) décrit différents types de stratégies de coping : le coping centré sur le problème, le coping centré sur les émotions.

### ***3.3.1 Coping centré sur le problème***

En se centrant sur le problème, la personne essaie, par des efforts cognitifs et comportementaux, de réduire le problème lui-même ; et/ou il tente d'augmenter ses ressources personnelles qui lui permettraient de faire face à la situation.

Pour ce faire, plusieurs stratégies plus spécifiques peuvent être utilisées :

- La résolution de problème où la personne recherche des informations et élabore un plan d'action.
- L'affrontement de la situation où la personne agit directement pour modifier la situation menaçante.

Dans ce type de coping, l'individu fait preuve d'un état d'esprit plutôt vigilant, actif et combatif.

---

<sup>4</sup> Constantly changing cognitive and bahavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person

### 3.3.2 *Coping centré sur les émotions*

Lorsque le problème est difficilement modifiable, que la personne n'a pas d'emprise sur la situation (comme c'est le cas lors de la perte d'un enfant), le coping se focalise alors sur la gestion des émotions engendrées par la situation.

La régulation des émotions, passe par divers moyens (émotionnels, cognitifs, comportementaux ou physiologiques) :

- L'évitement comportemental et cognitif par des activités distrayantes (sport, télévision, etc.) ou par la consommation de substances (alcool, drogue, etc.).
- L'auto-accusation où la personne endosse volontairement la responsabilité du problème.
- Sur un mode cognitif : la minimisation de la gravité de la situation ou la dénégaration de la réalité.
- La réévaluation positive où la personne se sent devenir plus forte au travers de l'épreuve, recherche d'un bénéfice secondaire
- L'expression des émotions
- La recherche de soutien.

Ce dernier point (la recherche de soutien social) est parfois considéré comme une stratégie de coping à part entière, distincte des deux autres. Le soutien social se manifeste de différentes manières : par de l'empathie ou de l'affection, une aide matérielle ou des services, des informations ou des conseils (de Reyff, 2003).

Ce type de coping est donc plus passif, voire évitant. Mais dans une situation où l'irréparable se produit, comme lors d'une IMG, il demeure le seul moyen pour faire face.

## **4 Méthodologie**

### **4.1 Devis d'étude : une revue de littérature**

Pour explorer le vécu des parents vivant l'expérience de l'IMG, une revue de littérature se révèle un devis d'étude pertinent. En effet, il présente divers avantages, tels qu'un investissement en temps et financier moindre, et ne nécessite pas d'avoir accès aux patientes et à leur partenaire (Dubey, 2008). La revue de littérature permet de dresser l'état actuel des connaissances sur le sujet. Elle permet aussi de répondre à la question de rechercher de manière fiable car la réponse est le résultat de la confrontation de plusieurs études réalisées par différents auteurs, et permet ainsi de fonder la prise en soins infirmière sur des « résultats probants » (Loiselle, 2007, p. 138).

### **4.2 Critères d'inclusion et d'exclusion des études**

Les critères d'inclusion suivants sont définis pour sélectionner les articles les plus pertinents pour ma question de recherche :

- Langues : français ou anglais
- Date de publication : de 1997 à 2010
- Tous types d'études, avec une plus grande focalisation sur les devis qualitatifs, phénoménologiques ou descriptifs.
- Articles traitant l'IMG du point de vue des parents

Dans la même idée, des critères d'exclusion sont établis :

- Articles traitant uniquement du vécu à longs termes de l'IMG
- Articles traitant uniquement de la prise de décision
- Articles traitant des différentes méthodes d'IMG et de l'aspect médical
- Articles traitant des réductions de grossesses multiples.
- Études réalisées dans un pays en dehors du monde occidental

### 4.3 Stratégies de recherche

La recherche des articles est menée sur plusieurs bases de données électroniques, Cinahl, BDSP et surtout Pubmed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>). Cependant, les articles trouvés sur Cinahl et BDSP apparaissent également sur Pubmed ; c'est pourquoi seules les stratégies de recherche menées sur Pubmed sont exposées ici.

#### 4.3.1 Stratégie 1

((("Abortion, Induced"[Mesh] OR "Abortion, Eugenic"[Mesh] OR "Abortion, Therapeutic"[Mesh])) AND "Parents"[Mesh])

Cette stratégie amène 1100 résultats. Les références suivantes sont retenues :

- Graham, R.H., Mason, K., Rankin, J. & Robson, S.C. (2009)
- McCoyd, J.L.M. (2009)
- Sloan, E.P., Kirsh, S. & Mowbray, M. (2008)
- Geerinck-Vercammen, C.R. & Kanhai, H.H.H. (2003)
- Bryar, S. H. (1997)

#### 4.3.2 Stratégie 2

((("Abortion, Induced"[Mesh] OR "Abortion, Eugenic"[Mesh] OR "Abortion, Therapeutic"[Mesh])) AND "Patient Satisfaction"[Mesh])

Cette stratégie amène 166 résultats. La référence suivante est retenue :

- Garel, M., Cahen, F., Gaudebout, P., Dommergues, M., Goujard, J. & Dumez, J. (2001)

Cette stratégie amène encore la référence suivante :

- Slade, P., Heke, S., Fletcher, J. & Stewart, P. (2001)

Cet article n'a pas été retenu pour l'inclure dans la revue car il traite de l'interruption volontaire de grossesse sans atteinte fœtale, mais il a été utilisé pour trouver d'autres références grâce à la fonction « Related Citations ».

#### **4.3.3 Stratégie 3**

La fonction « Related Citations » est utilisée sur la référence Bryar, S. H. (1997). Cette stratégie amène 172 résultats. La référence suivante est retenue :

- Hunfeld, J.A.M., Wladimiroff, J.W & Passchier, J. (1997)

#### **4.3.4 Stratégie 4**

La fonction « Related Citations » est utilisée sur la référence Slade, P., Heke, S., Fletcher, J. & Stewart, P. (2001). Cette stratégie amène 120 résultats. La référence suivante est retenue :

- Perrotte, J., Mirlesse, V., De Vigan, C., Kieffer, F., Meunier, E. & Daffos, F. (2000)

#### **4.3.5 Stratégie 5**

La fonction « Related Citations » est utilisée sur la référence Perrotte, J. et al. (2000). Cette stratégie amène 115 résultats. Les références suivantes sont retenues :

- Gaudet, C., Séjourné, N., Allard, M.A. & Chabrol, H. (2008)
- Robson, F.M. (2002).

#### **4.3.6 Autres stratégies**

D'autres stratégies sont également essayées avec les termes Mesh suivants :

- (((("Abortion, Induced"[Mesh] OR "Abortion, Eugenic"[Mesh] OR "Abortion, Therapeutic"[Mesh])) AND "Parents"[Mesh]) AND "Life Change Events"[Mesh]
- (("Abortion, Induced"[Mesh] OR "Abortion, Eugenic"[Mesh] OR "Abortion, Therapeutic"[Mesh])) AND "Attitude to Death"[Mesh]

Se révélant moins fructueuses, elles n'apparaissent pas ici, mais elles sont répertoriées en annexe (annexe D) dans la synthèse des résultats des stratégies de recherche. Il en va

de même pour les stratégies utilisant la fonction « Related Citations » de certains articles qui n'ont pas amené de nouvelle référence.

Dix études sont ainsi sélectionnées. Elles sont ensuite résumées et analysées grâce à une grille inspirée de la « trame de présentation des recherches retenues » (Nadot, 2008). Ces grilles se retrouvent en annexe et récapitulent la totalité des articles retenus (annexe F).

## 5 Résultats

Force est de constater que peu d'études se focalisent uniquement sur ce que vivent les parents à l'hôpital. Les auteurs (Garel et al., 2001 ; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003 ; Perrotte et al., 2000) qui s'y intéressent le font pour évaluer une prise en charge particulière dans un lieu donné.

La plupart des études (Bryar, 1997 ; Gaudet et al., 2008 ; Hunfeld et al., 1997 ; McCoyd, 2009) se penche sur le vécu général de l'IMG depuis l'annonce de l'anomalie fœtale jusqu'au processus de deuil à plus ou moins long terme, en passant par la prise de décision et l'accouchement.

Certains articles (Graham et al., 2009 ; Robson, 2002 ; Sloan et al., 2008) explorent des aspects particuliers de l'IMG, tels que l'acte du fœticide, le point de vue spécifique de l'homme ou l'impact de la vision du fœtus décédé.

L'expérience des parents est présentée ci-après dans un ordre chronologique : d'abord l'annonce de l'anomalie et la prise de décision, puis l'accouchement et l'hospitalisation, s'en suit la rencontre avec le bébé, et enfin les premiers pas dans le processus de deuil. La synthèse des résultats avec les articles correspondants se trouve en annexe (annexe E).

La description du vécu est parfois étayée par des témoignages de parents, ceux-ci sont mis en évidence dans un paragraphe à part et en italique.

### 5.1 Vivre l'annonce et la prise de décision

Lorsque le diagnostic d'anomalie fœtale tombe comme un couperet, c'est tout un rêve qui vole en éclat, laissant la place au cauchemar de la prise de décision. Au classement des événements les plus pénibles lors d'une IMG, l'annonce et la prise de décision figurent en tête de liste (Perrotte et al., 2000).



### 5.1.1 *Le choc de la découverte*

L'annonce d'une atteinte fœtale est en soi choquante. C'est un cauchemar qui commence, qui paralyse et qui fait devenir comme fou (Bryar, 1997).

Ce choc se manifeste en deux phases. Dans un premier temps, la stupeur, la prostration, des pleurs et même des symptômes dissociatifs (avec dépersonnalisation et déréalisation) apparaissent. Dans un deuxième temps, des sentiments tels que la colère, l'incompréhension, l'injustice ou la culpabilité se réveillent (Gaudet et al., 2008).

Le choc est d'autant plus brutal si les parents ne sont pas préparés. Les anomalies structurelles du fœtus sont souvent découvertes de manière soudaine lors d'une échographie de contrôle. Alors que la femme voit l'échographie comme un examen de routine, à peine un acte médical, comme l'occasion de voir et de rencontrer son bébé, voilà qu'un simple « oh ! » du médecin fait basculer son état émotionnel. La joie se transforme en frayeur. Olina est enceinte de jumeaux (McCoyd, 2009) :

*(...) La plus grande interrogation dans notre esprit était le sexe. Je voulais des filles : j'avais l'image d'une fille Scoute en excursion de pêche. Alors, quand j'ai appris que le premier bébé était une fille, j'étais tellement heureuse. Ensuite, le technicien prononce une seule syllabe : "Oh." <sup>5</sup> (pp. 513).*

Elle vient découvrir que ses filles sont atteintes d'anasarque\* et souffrent d'une grave malformation cardiaque.

### 5.1.2 *Faire un choix*

Certains considèrent que les femmes qui reçoivent un diagnostic d'anomalie fœtale sont d'une certaine manière chanceuses car elles ont la possibilité de faire quelque chose pour empêcher cette naissance. Mais en fait, les parents concernés se sentent

---

<sup>5</sup> The biggest question in our heads was their sex. I wanted daughters : I had visions of Girl Scouts and fishing trips. So when I learned the first baby was a girl, I was so happy. Then the technician uttered a single syllable : "Oh."

doublément malchanceux : non seulement leur enfant est gravement malade, mais en plus ils sont forcés de choisir de mettre un terme à sa vie ou non (Sloan et al., 2008).

Pendant la prise de décision, les couples tiennent à ce que les médecins leur donnent des informations neutres, impartiales et sur toutes les options qui s'offrent à eux, sans être conduits d'office vers l'IMG. Cela leur permet de garder un peu de contrôle sur la situation et de se positionner en temps que parents de leur bébé (McCoyd, 2009). De ce point de vue-là, une consultation d'expertise peut être utile. Perrotte et al. (2000) estiment que, lors d'une telle consultation, 91% des couples ont obtenu les informations médicales qu'ils attendaient et que dans 56% des cas cela a participé à la prise de décision. L'expert en médecine fœtale vient confirmer la sévérité du diagnostic et du pronostic et il endosse ainsi une partie de la responsabilité du choix, sans pour autant déposséder les parents de leur décision. En effet, environ deux tiers des femmes interrogées par Perrotte et al. (2000) jugent que la décision finale leur incombe.

Les informations d'ordre médical sont certes importantes dans le processus décisionnel, mais celui-ci se base encore sur d'autres éléments. Bryar (1997) explique que la décision découle de la négociation et de la réconciliation entre les croyances des parents et la situation qu'ils sont en train de vivre. Leur religion, leur culture, leur environnement social, leur vision a priori de l'avortement, tout cela se heurte à la réalité de leur situation présente. Les parents évaluent également les besoins potentiels de leur futur enfant et les mettent en balance avec les besoins déjà connus de leur famille et d'eux-mêmes. En effet, les parents évaluent leur capacité à assumer la maladie ou le handicap de leur bébé. Et un sentiment de culpabilité peut surgir de là, de leur sentiment d'être incapable d'accepter le handicap (Gaudet et al., 2008).

Il est évident que le père, autant que la mère, participe à la décision. Cependant, le père peut parfois se sentir exclu. Robson (2002) rapporte le cas de Dereck, futur papa de triplés, deux filles et un garçon. Malheureusement, l'une des jumelles décède à 8 semaines d'aménorrhée et il découvre à 22 semaines que la deuxième présente des diverticules cérébraux hypertrophiés et une hydrocéphalie prononcée.

Lors de l'entretien avec le médecin, Derek s'est senti si exclu de la discussion au sujet de l'avenir de sa fille qu'il s'est fortement énervé, bien qu'il ait regretté immédiatement cette attitude apparemment puérile :

*(J'ai dit) "Eh ! Pourquoi je suis là ? Pourquoi je suis mal, pourquoi je suis là", ce genre de choses. Je ne peux pas vraiment (expliquer), juste, juste que j'étais frustré que personne ne semblait prendre, vous savez, m'accorder beaucoup d'attention, ce genre de choses. Oui, tout était pour Anne, et j'étais dans l'arrière-plan. Je veux dire, je l'ai regretté immédiatement. En fait, (...) on devrait parler aux deux parties équitablement<sup>6</sup> (Robson, 2002, pp.186).*

## **5.2 Vivre l'accouchement et l'hospitalisation**

### **5.2.1 Avant l'IMG**

Une fois le diagnostic établi et le choix posé, une période d'attente s'installe avant l'hospitalisation pour l'IMG à proprement dite. Cette période est souvent vécue péniblement : les nombreux examens qui s'y déroulent sont générateurs d'une grande anxiété, le fantasme d'un enfant monstrueux hante les parents. L'IMG apparaît alors comme un soulagement, la délivrance de cette attente angoissante (Gaudet et al., 2008).

L'attente avant l'IMG est également pénible car les parents se retrouvent projetés face à leurs proches sans avoir pu élaborer des mécanismes de défense. Et il semble que ce délai soit d'autant plus difficile à supporter que la femme est âgée. En effet, les sentiments d'échec et d'urgence pour une grossesse ultérieure paraissent plus présents en fonction de l'âge.

---

<sup>6</sup> "Well, just why am I here ? Why am I bathering, why am I here, sort of thing" I can't really, just just being frustrated that noboby seemed to take, you know, pay much attention to me, sort of thing. Yea, il were all Anne, and I were in the background sort of thing. I mean I regrette it immadiately. Well (...) both partners being spoke to equally.

Pour Gaudet et al. (2008), l'ambivalence est très présente durant cette phase. Les mères balancent entre l'envie de se débarrasser d'un bébé monstrueux et le désir de porter encore un bébé merveilleux. Mais ces auteurs relèvent que la période d'attente est aussi importante et ne doit pas être raccourcie car elle permet aux parents de réinvestir la grossesse, leur laisse le temps de dire adieu à leur enfant et de profiter encore un peu des sensations de la grossesse.

*Pendant le week-end avant, justement l'on s'est mis à lui parler, à avoir envie d'établir un contact avec elle. De lui apporter l'amour, et puis on n'avait plus l'envie d'être dans l'ignorance, on a réinvesti cette grossesse (pp.539).*

*Moi c'était pour résumer que du bonheur que je n'aurai pas plus tard. Des bons moments que je ne pourrai pas oublier quoi (pp.539).*

### **5.2.2 Le contexte**

Les femmes subissant une IMG sont bien souvent hospitalisées dans un service de maternité générale. Cela peut être vécu péniblement par les parents qui reçoivent violemment le rappel de leur non-accession à la parentalité et de la perte de leur bébé (Gaudet et al., 2008).

*Ça a vraiment été atroce et insupportable pour moi d'être en salle d'accouchement et d'entendre trois bébés qui venaient de naître pleurer et de me dire que les miens ne pleureraient jamais (pp.539).*

McCoyd (2009) rapporte également la difficulté pour les femmes d'être convoquées à l'hôpital le même jour que les futures mamans pour qui une césarienne est programmée, de se retrouver dans la même salle d'attente et de voir leur joie de bientôt accueillir leur beau bébé. Se sentant isolées et stigmatisées dans ce contexte, les femmes apprécient être séparées des mamans, tout comme des femmes qui avortent d'ailleurs. Elles interprètent cela comme une marque de respect.

### **5.2.3 L'intervention**

Certaines femmes, mal informées, imaginent que l'IMG va se faire par césarienne, sous anesthésie, rapidement. Elles sont donc très surprises lorsqu'elles apprennent que l'IMG se fait par expulsion par voie basse (Garel et al., 2001). Même si la technique

chirurgicale existe et est pratiquée, surtout dans les régions urbaines du nord-est des Etats-Unis (McCoyd, 2009), la provocation du travail et l'accouchement sont ce qu'expérimentent majoritairement les femmes interrogées dans les différentes études.

La procédure d'IMG commence par la prise d'un médicament déclenchant les contractions, du Myfégyne ou du Mysoprostol. Certaines femmes croient que c'est ce médicament qui induit le décès du fœtus et vivent la prise du médicament comme un meurtre (Gaudet et al., 2008). Cependant, Perrotte et al. (2000) évalue la prise du comprimé comme "peu pénible" pour plus de la moitié des femmes dès lors qu'il est expliqué aux parents que le produit n'agit aucunement sur le fœtus.

La durée du travail est souvent jugée trop longue. Ceci viendrait du fait que le temps est une valeur subjective et que l'accouchement d'un bébé mort est particulièrement angoissant (Garel et al., 2001). Durant le travail, la pose du Dilapan® (dilatateur du col utérin)\* et les examens obstétricaux sont jugés comme les événements les plus douloureux (Perrotte et al., 2000). La douleur est un élément qui revient souvent dans le discours des femmes et qui les marque beaucoup. D'ailleurs, la prise en charge de la douleur est étroitement liée à la qualité de la relation qu'elles entretiennent avec les soignants (Garel et al., 2001). Les parents ne sont pas seulement affectés par la douleur de l'accouchement, mais ils s'inquiètent aussi des douleurs potentielles infligées à leur bébé et cela accroît encore leur sentiment de culpabilité (Gaudet et al., 2008 ; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003).

L'évaluation des événements les plus pénibles et les plus douloureux effectuée par Perrotte et al. (2000) révèle que l'expulsion est au troisième rang dans les deux cas. Gaudet et al. (2008), quant à eux, relatent que l'accouchement est l'un des moments les plus pénibles de l'IMG car la vie et la mort cohabitent. Des angoisses de mort peuvent alors surgir, surtout s'il y a un risque vital pour la mère.

*Moi, j'étais entre la vie et la mort (...) je respirais à peine (...) j'étais plus traumatisée par la peur de mourir que le fait de perdre mon bébé (pp.539).*

Bien que la provocation et l'accouchement soient pénibles, douloureux et angoissants, deux tiers des femmes interrogées par McCoyd (2009) disent préférer cette procédure à l'option chirurgicale, pour les raisons suivantes : cette procédure leur semble plus douce, elles estiment que l'accouchement est un processus important, elles ne sont pas

réduites à une procédure médicale, elles désirent faire cette expérience avec leur enfant, l'accouchement leur laisse l'opportunité de voir leur bébé.

En salle d'accouchement, les femmes sont très souvent accompagnées de leur conjoint. Elles le considère comme la personne la plus soutenance à ce moment-là (Garel et al., 2001 ; Perrotte et al., 2000). Bien que les pères s'y sentent à leur place, ils ont aussi le sentiment d'être impuissants (Garel et al., 2001) et disent n'avoir qu'un « petit rôle à jouer »<sup>7</sup> (Robson, 2002, p.187). En effet, Derek fait une différence entre sa femme qui vit physiquement l'accouchement et lui qui ne peut que la soutenir. Cependant, ce rôle de soutenant, qu'il considère comme son devoir, lui tient à cœur et semble lui apporter quelque soulagement à sa souffrance. Il est important pour lui de remplir son devoir, au détriment de ses propres besoins parfois, en tolérant d'être présent tout au long de la procédure. Cet événement n'est pas pour autant facile pour les hommes. Même s'il a une bonne compréhension cognitive de ce qui va arriver, Derek n'est de loin pas prêt à affronter l'énormité de cette expérience qu'il résume ainsi :

*Juste une des choses que la vie vomit devant vous*<sup>8</sup> (pp.188)

#### **5.2.4 Le fœticide**

Si l'IMG est pratiquée tardivement au-delà d'une vingtaine de semaines d'aménorrhée, un geste actif d'euthanasie est pratiqué, il s'agit du fœticide. En général, le médecin réalise une injection de chlorure de potassium directement dans le muscle cardiaque du fœtus.

Le terme de « fœticide », si proche du mot « homicide », marque parfois profondément les parents comme le décrit une femme interviewée par Gaudet et al. (2008) :

*Donc y'avait marqué : "Mme X, fœticide". Donc ça vous vous le prenez en pleine face. Je crois que ce problème de tuer ma fille je crois que cela vient de là, je pense* (pp.539).

---

<sup>7</sup> A bit part player

<sup>8</sup> Just, one of the things life throws up in front of you.

Il n'y a pas que le mot qui peut heurter, mais aussi les images. Alors que la femme, par mécanisme de dissociation, semble ne pas se souvenir ou très peu de ce moment-là, l'homme peut être particulièrement choqué par la violence graphique du petit cœur qui s'arrête en direct à l'écran de l'échographe. D'avoir été témoin de la mort de sa fille laisse à Derek des images violentes, récurrentes et tenaces (Robson, 2002).

*Quand je regardais l'écran, je pense, j'étais comme ensorcelé, je ne pouvais pas détourner mes yeux. (...) Je pouvais le voir (le docteur), cette aiguille entrer et, vous savez, il y a une comme une explosion sur l'écran. (...) Et elle était morte. C'est La chose dont je me rappelle*<sup>9</sup> (pp.186).

De plus, les hommes ne bénéficient que de peu de soutien durant le fœticide. En effet, le geste d'euthanasie en lui-même est déjà difficile pour le médecin qui peut avoir l'impression de jouer à Dieu ou de faire le Mal, et l'attention des soignants est essentiellement tournée vers la femme engagée physiquement et dont les besoins sont plus urgents (Robson, 2002).

Graham et al. (2009) ont mené une enquête sur le vécu du fœticide précisément. Ces auteurs mettent en lumière différents éléments.

Contrairement aux soignants qui envisagent le fœticide comme un événement distinct de l'IMG, les parents le voient comme l'une des parties de la procédure, comme un aspect légitime et nécessaire. Légitime car en accord avec le cadre médico-légal. Et nécessaire pour éviter le dilemme qui se pose inévitablement si le bébé naît en présentant des signes de vie.

Cependant chaque couple a sa propre perception du fœticide. Certains pensent que faire passer leur enfant par la naissance pour qu'il meurt quelques minutes ou heures plus tard ne fait que prolonger inutilement son agonie. D'autres ne pensent pas que la naissance suivie de la mort soit plus traumatique que l'inverse et estime que le fœticide les empêcherait de tenir dans leurs bras leur bébé encore vivant.

---

<sup>9</sup> When I saw the screen, I thought, I was sort of mesmerized. I couldn't take my eyes off it. (...) I could see him, this needle going in and, you know, it were like an explosion on screen (...) And she were dead. That's the one thing (...) that I think of.

*Parce qu'elle (son bébé) a été active pendant que j'étais enceinte c'était beau pour moi de la porter vivante, (...) juste pour quelques minutes juste être là et la voir bouger, vous savez, ça signifie tellement*<sup>10</sup> (Graham et al., 2009, pp.879).

Pourtant, même les parents qui refusent le fœticide pour leur enfant le cautionneraient chez d'autres parents dans le même cas qu'eux.

De même, l'impact de l'euthanasie sur les parents diffère d'un couple à l'autre. En effet, en choisissant le fœticide certains sentent avoir perdu leur identité de parents. Alors que d'autres ne se sentent pas dépossédés de cette identité parentale.

Par contre, si les perceptions et l'impact peuvent varier, il semblerait que le chagrin reste similaire que les parents reçoivent ou non la proposition de l'euthanasie, qu'ils l'acceptent ou non.

### **5.2.5 La relation avec les soignants**

Les relations soignants – parents sont soit vécues de manière très positive et aidante, soit négativement et blessante. Dans l'étude de Garel et al. (2001), la principale critique des parents est le manque d'humanité et les propos inappropriés des soignants. Mais en même temps, la grande satisfaction des couples est la qualité humaine des soignants. En effet, la satisfaction est étroitement liée aux compétences relationnelles du personnel hospitalier, ainsi qu'à leur capacité à transmettre les informations.

Les parents vivent difficilement le fait de ne pas avoir d'information claire, les tracasseries administratives, mais surtout les rapports avec des soignants visiblement effrayés ou au contraire qui sont incapables de montrer la moindre émotion (Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003). Les commentaires dénués de sensibilité (Vous savez, il y a dix ans on vous aurait mis un drap sur la tête. Est-ce qu'il n'y pas de la consanguinité dans votre couple ? Pas de souci, à la prochaine grossesse vous pourrez aussi avoir un contrôle) sont aussi mal vécus. Parfois c'est juste un manque d'attention (une porte ouverte pendant l'IMG laissant parvenir les pleurs des bébés jusqu'aux parents) qui rend ces

---

<sup>10</sup> Because she had been active while I was pregnant it was nice for me to actually hold her alive (...) just for few minutes just to be there and see her moving, you know, it means a lot.



moments insupportables (Garel et al., 2001). Gaudet et al. (2008) signalent encore des difficultés avec les soignants qui ne respectent pas les choix des parents, comme cette secrétaire :

*La secrétaire de l'hôpital nous a forcés à connaître le sexe de notre ange alors que tout le monde avait respecté notre choix (pp.539).*

A contrario, si les soignants font preuve de non-jugement, d'écoute, d'empathie, de disponibilité et de compréhension, les parents se sentent moins seuls. Leurs émotions sont influencées par les attitudes des soignants (Gaudet et al., 2008 ; McCoyd, 2009). Une bonne relation soignants – parents peut donner à l'hospitalisation une tonalité différente, moins traumatique.

Une personne de référence, qui reconnaît leur bébé, la perte unique qu'il représente, leur statut de mère et de père, est importante pour les parents qui reconnaissent là un soutien précieux (Gaudet et al., 2008 ; McCoyd, 2009). Les parents sont également reconnaissants lorsque les soignants sont capables de répondre à leurs besoins spécifiques, individuels (Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003).

En ce qui concerne les soins infirmiers plus particulièrement, McCoyd (2009) met en relief leurs aspects les plus précieux : les infirmières « montrent du respect au bébé et valident le chagrin (des mères) (...) Les infirmières “donnent la permission” d'avoir des sentiments, de poser des questions, de s'aventurer dans un territoire inexploré »<sup>11</sup> (p.527).

### **5.3 Vivre la rencontre avec son enfant**

Lorsque leur bébé décédé est né se pose pour les parents la question de le voir ou non, de connaître son sexe ou de lui donner un prénom. Selon Garel et al. (2001), plus de la moitié des parents apprécient que les soignants leur proposent de voir leur enfant. Il semble que plus le stade de la grossesse est avancé et moins les malformations sont apparentes, plus les parents ont tendance à vouloir voir leur enfant. A mesure que le

---

<sup>11</sup> Showing respect for the baby and validating grief (...) Nurses “give permission” to have feelings, to ask questions, to venture into socially uncharted territory.

terme approche, le bébé prend une réalité plus tangible et les parents veulent peut-être confronter leur enfant imaginaire, rêvé, à l'enfant réel. Mais certains ont peur de voir les malformations, contrairement à d'autres qui souhaitent voir les anomalies, en justification de l'IMG (Perrotte et al., 2000).

### **5.3.1 *Voir ou non son enfant***

Sloan et al. (2008), se rendant compte que la pratique de présenter le bébé est davantage fondée sur une croyance populaire que sur des preuves empiriques, ont réalisé une revue de littérature sur ce sujet. Elles n'ont pas pu établir de preuves qui soutiennent ou qui révoquent cette pratique.

Avant les années 70, les soignants évitaient soigneusement de montrer le fœtus décédé à la maman. Puis, au cours des années 70 et 80, des changements dans la pratique se sont amorcés, se basant sur quelques recherches. Léon (1992a, 1992b, cité par Sloan et al., 2008) craint que la tendance soit allée trop loin dans l'autre direction aujourd'hui.

En effet, le pourcentage de parents qui regardent leur bébé décédé est fortement influencé par le soutien et les encouragements du personnel hospitalier (Lorenzen & Holzgreve, 1995, cité par Sloan et al., 2008). Geerinck-Vercammen & Kanhai (2003) réalisent une étude dans un centre hospitalier où la pratique est focalisée sur l'élaboration de souvenirs tangibles (voir, porter, donner un prénom, photo, empreintes de pied ou de main, etc.) et où l'équipe est très soutenante dans ce domaine. Dans ce contexte, 97% des mères et 91% des pères regardent et portent leur bébé. Aucune de ces femmes ne regrette de l'avoir fait et 98% des hommes en sont contents. Pour autant, les parents qui n'ont pas désiré voir leur enfant ne le regrettent pas non plus. 79% des couples lui donnent également un prénom et 97% d'entre eux conservent une photo.

Pourtant, dans la plupart des articles sélectionnés par Sloan et al. (2008), environ la moitié des parents veulent voir leur bébé. Cela signifie qu'une autre moitié ne désire pas le voir, et tous ne regrettent pas d'avoir refusé la proposition. Les parents savent se qu'ils sont capables de tolérer. Et s'ils ne se sentent pas libres de suivre leur instinct, la rencontre avec leur enfant peut être mal vécue. Il est donc essentiel de respecter leur choix (Hughes & Riches, 2003, cité par Sloan et al., 2008).

### 5.3.2 *Devenir parents tout de même*

Pour les parents qui choisissent de voir leur bébé, cette rencontre leur permet de se créer des souvenirs tangibles, de personnifier la perte, de se positionner en tant que parents qui maternent leur tout-petit, de lui montrer du respect, de lui dire adieu, et par là de les rétablir dans leur narcissisme parental et d'atténuer leur culpabilité (Bryar, 1997 ; Gaudet et al., 2008 ; Sloan et al., 2008).

*Pour nous, on a quand même fait un beau bébé quoi. Il avait un problème à l'intérieur, mais extérieurement parlant, il n'était pas du tout difforme et cela nous a beaucoup, beaucoup rassurés* (Gaudet et al., 2008, pp.539).

*Voilà des sentiments de vouloir se rapprocher de son enfant, de le faire exister, par tous les moyens dont on dispose. C'était vraiment essentiel pour moi, qu'elle perçoive de l'amour, ça nous a prouvé notre identité de parents* (Gaudet et al., ibid., pp.539).

## 5.4 **Vivre les premiers pas du deuil**

Les parents décrivent souvent l'IMG comme l'expérience la plus difficile de leur vie, et la perte qui en découle n'est pas uniquement celle de leur enfant, mais aussi celle de leur statut de parents, d'une part d'eux-mêmes, d'un futur imaginaire (Gaudet et al., 2008).

*On fait le deuil de ce que l'on imaginait neuf mois plus tard* (pp. 540).

*On fait un deuil sur des rêves, sur des choses qui sont dans le futur donc c'est difficile à exprimer* (pp. 540).

Durant les semaines qui suivent l'intervention, une sévère instabilité psychique est encore présente chez 45% des femmes. Ce pourcentage diminue à 23% après trois mois. Par contre, l'intensité du stress et du chagrin reste constante pendant plusieurs mois, les difficultés de coping augmenteraient même durant les premiers mois. Il existe, en effet, une corrélation entre certaines faiblesses personnelles, comme la labilité émotionnelle ou une faible estime de soi, et le chagrin et le désespoir (Hunfeld et al., 1997). Chez certaines femmes, la baisse de l'estime de soi s'accompagne de symptômes dépressifs,

voire même de pensées suicidaires. La baisse de l'estime de soi peut être due au sentiment de responsabilité de la perte de l'enfant (Gaudet et al., 2008). Geerinck-Vercammen & Kanhai (2003) évaluent que le chagrin domine la vie de 36% des femmes et de 8% des hommes. Respectivement 43% et 33% vivent régulièrement des moments de chagrin, alors que 21% et 55% n'ont que peu d'instantanés de chagrin.

Un à deux mois après le décès de leur enfant, 64% des femmes et 52% des hommes interrogés par Geerinck-Vercammen & Kanhai (2003) ont envie d'une nouvelle grossesse. Mais l'anxiété reste bien présente: la peur de pas être capable d'être parents, la peur d'une nouvelle perte encore. Pourtant, le désir d'un nouvel enfant cohabite avec le souhait de ne jamais oublier leur bébé mort avant d'être né. Pour donner une place à ce bébé, pour conserver le lien avec lui, les parents n'ont souvent d'autres moyens que d'y penser, d'en parler et d'en souffrir (Gaudet et al., 2008).

*Moi j'avais vraiment besoin d'en parler parce que j'avais besoin qu'il existe (pp.540).*

Les parents essaient aussi de trouver un sens à la perte, un bénéfice à cette épreuve. Certains prennent conscience de leur force et d'une nouvelle maturité (Gaudet et al., 2008) ou découvrent une nouvelle manière d'apprécier leur famille, une nouvelle compassion et le désir d'aider d'autres parents, par exemple en autorisant une autopsie de leur enfant (Bryar, 1997).

#### **5.4.1 Le couple**

Plus de la moitié des femmes parlent fréquemment de l'IMG avec leur conjoint et la majorité des couples sent leur relation se renforcer par cette épreuve (Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003). L'épreuve, une fois dépassée, marque une étape dans l'identité du couple (Gaudet et al., 2008).

*Ça nous a énormément renforcés et rapprochés (pp.540).*

*Ça nous a renforcés dans notre désir d'enfant (...) c'est tellement fort de sentir que son couple est aussi soudé (pp.540).*

Selon Gaudet et al. (2008), le processus de deuil est influencé par la qualité de la relation conjugale. Si les partenaires ajustent leurs réactions à celles de l'autre, s'ils peuvent exprimer leurs émotions, la dynamique du couple favorise la résolution du deuil.

*C'est là aussi l'une des clefs du fait qu'on s'en soit sorti rapidement et assez bien : c'est la force du couple (pp.541).*

Par contre, s'il y a des difficultés au sein du couple, les symptômes dépressifs et anxieux peuvent être augmentés. L'incompréhension, l'irritabilité, la colère et la frustration sont alors tellement présentes entre les partenaires qu'ils se séparent. Des sentiments de frustration, de solitude et de rumination peuvent être inspirés par le fait que la femme interprète l'absence de dialogue comme de l'indifférence à la mort de leur enfant.

*Ça casse un couple, moi je le dis et j'en suis persuadée (...) ça représente 80% du problème. Parce qu'on ne l'a pas vécu pareil, avec une intensité différente, lui il a nié tout ! (pp.541).*

Le fait que les hommes ne parlent pas facilement de leurs émotions peut être perçu avec ambivalence par les femmes. Elles interprètent cette attitude soit comme un envie de se montrer fort, contenant et soutenant, soit comme une fuite. Pour gérer le deuil, les stratégies des femmes passent par la verbalisation de leurs émotions, le désir de communication, le partage et l'affirmation de soi, alors que les hommes vivent le deuil de manière plus intérieure (Gaudet et al., 2008). D'ailleurs, Martin et Doka (2000, cité par Robson, 2002) remettent en question la vision courante selon laquelle faire son deuil signifie nécessairement exprimer ses émotions et ils décrivent deux modalités de deuil : l'une intuitive et l'autre instrumentale. Le modèle de deuil intuitif, ou affectif, est souvent associé aux femmes. Il se traduit par une grande quantité d'expressions, d'émotions et la recherche de soutien. Le modèle instrumental, quant à lui, s'exprime de manière physique ou cognitive et correspond à une forme plutôt masculine.

Garel et al. (2001) révèlent aussi la différence de réaction entre les genres. Six à huit semaines après l'IMG, les femmes ressentent, pour certaines, un mieux-être, mais pour d'autres, un équilibre précaire ou même de la détresse. Tandis que chez les hommes, c'est le soulagement qui domine.

#### **5.4.2 Le soutien social**

Les couples en deuil suite à une IMG reçoivent généralement peu d'attention des amis ou connaissances. Le soutien social est souvent de courte durée et maladroit (Gaudet et al., 2008).

*C'est vrai que l'entourage proche, ils nous ont pas beaucoup aidés, et cela rajoute à la douleur (pp.541).*

*Ils sont un petit peu maladroits et puis, ils comprennent pas ce qu'on vit, ils ne peuvent pas comprendre ; c'est des phrases qui font très mal. Dans le genre "vous êtes jeunes vous allez en avoir d'autres" (pp.541)*

Sloan et al. (2008) relèvent aussi un manque de compréhension de la nature de la perte pour la famille. Ceci se traduit par des « Tu seras mieux sans ça (le bébé) », « Tu seras toute bien quand tu auras eu le suivant »<sup>12</sup> (pp.397), autant de commentaires et réponses simplistes et insensibles qui, finalement, minimisent les sentiments des parents.

Les parents ont parfois l'impression de « vivre un mensonge »<sup>13</sup> (Bryar, 1997, p.564). Ils ont deux versions à leur histoire car ils estiment que certaines personnes n'ont pas à savoir la vérité. L'IMG se transforme alors en fausse-couche. De plus, l'avortement est encore socialement controversé et les parents ne se sentent pas toujours prêts à supporter le jugement des gens qui n'ont pas vécu la même expérience.

---

<sup>12</sup> "You're better off without it." "You'll be all right one you have your next one."

<sup>13</sup> Living a lie

La perte d'un fœtus n'est pas souvent reconnue comme la perte d'une personne à part entière. Ce manque de reconnaissance, tout comme le manque de soutien social, entraînent de la souffrance supplémentaire, des sentiments de solitude, de rejet et de colère, et complique le coping de la perte (Gaudet et al., 2008 ; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003).

## 6 Discussion

Avant la discussion des résultats et leur mise en lien avec les éléments théoriques (deuil périnatal et coping), la méthodologie des dix articles est analysée afin d'évaluer la validité des résultats. Finalement une réponse à la question de recherche sera donnée. Pour mémoire, la question de recherche est la suivante :

*Dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier de qualité, quel est le vécu des parents lors d'une hospitalisation pour une interruption médicale de grossesse indiquée pour une grave atteinte fœtale ?*

### 6.1 Méthodologie des articles

Les dix articles sélectionnés sont de bonne qualité de par la méthodologie, la présentation des résultats et leur interprétation. Un bémol est tout de même à signaler : le manque de cadre de référence explicite. Cependant, les auteurs font régulièrement des liens avec différents concepts (la mort, le deuil ou le coping). Les dix recherches sont surtout diversifiées et complémentaires. Elles exposent le vécu d'une IMG sous différentes lumières : qualitative ou quantitative, féminine ou masculine, générale ou particulière.

La majorité des auteurs (Bryar, 1997 ; Garel et al., 2001 ; Gaudet et al., 2008 ; Graham et al., 2009 ; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003 ; McCoyd, 2009 ; Robson, 2002) optent pour un devis de recherche qualitatif. La revue de littérature de Sloan et al. (2008) décrit également le vécu des parents face à la vision de leur bébé décédé de manière qualitative. Perrotte et al. (2000) allient le qualitatif au quantitatif. Seule une étude (Hunfeld et al., 1997) est de devis quantitatif. Ces deux dernières références, mixte et quantitative, permettent de donner aux résultats une dimension supplémentaire. Mais la prédominance de l'aspect qualitatif est importante car une expérience de vie aussi bouleversante qu'une IMG ne peut se décrire vraiment par des chiffres, des échelles ou des pourcentages.



La taille de la population varie énormément d'une étude à l'autre, allant de 3 à 168 personnes interrogées. Au total, 462 personnes ont été interviewées, 329 femmes et 133 hommes. Cette différence entre les genres s'explique par deux phénomènes. Premièrement, lorsque les études (Garel et al., 2001 ; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003 ; Graham et al., 2009) sondent les deux parents, les femmes participent davantage que leur conjoint. Deuxièmement, certains auteurs (Bryar, 1997 ; Gaudet et al., 2008 ; Hunfeld et al., 1997 ; McCoyd, 2009 ; Perrotte et al., 2000) ne se penchent que sur l'expérience des femmes. L'article de Robson (2002) permet de faire entendre la voix plus ténue des hommes car il décrit exclusivement l'expérience de l'IMG du point de vue des hommes.

Les recherches ne se focalisent pas toutes sur le même thème. Certaines (Bryar, 1997 ; Gaudet et al., 2008 ; Hunfeld et al., 1997 ; McCoyd, 2009) ont une vision large et s'intéressent à l'expérience de l'IMG depuis l'annonce jusqu'au processus de deuil à plus ou moins long terme. D'autres (Garel et al., 2001 ; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003 ; Perrotte et al., 2000) resserrent leur point de vue sur le vécu de l'hospitalisation. Les dernières (Graham et al., 2009 ; Robson, 2002 ; Sloan et al., 2008) pointent un aspect précis de l'IMG, tel que le fœticide ou la vision du fœtus décédé. Ces divers focus permettent d'éclairer le vécu des parents de différentes manières, du général au particulier.

L'aspect de la récolte de données est aussi important à analyser. Les données sont recueillies différemment selon les auteurs. Garel et al. (2001) et Perrotte et al. (2000) utilisent des questionnaires (question-réponse, à choix multiples, échelle de satisfaction) avec des espaces d'écriture libre. Ce choix s'explique par le fait que ces deux études ont pour objectif d'évaluer la satisfaction des patients lors d'une hospitalisation pour une IMG dans un lieu donné. Les questionnaires peuvent paraître réducteurs du vécu, mais ils permettent ici de mettre en évidence ce qui est bien ou mal vécu dans l'univers hospitalier. La majorité des auteurs (Bryar, 1997 ; Gaudet et al., 2008 ; Graham et al., 2009 ; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003 ; Hunfeld et al., 1997 ; McCoyd, 2009 ; Robson, 2002) choisissent de récolter leurs données grâce à des entretiens non-structurés ou semi-structurés, la plupart du temps face à face à domicile. Seule McCoyd (2009) mène des interviews écrits par courriel lui permettant de prolonger le contact avec les parents et de faire vérifier les données par ceux-ci. Le fait que la majorité des

données soient rassemblée grâce à des entretiens peu structurés est important pour augmenter la validité des résultats, car ce type d'entretien permet aux parents de partager leur vécu à leur manière, de clarifier certains éléments et surtout de mettre l'accent sur les choses les plus essentielles pour eux.

## **6.2 Discussion des résultats**

Grâce aux dix articles sélectionnés, l'expérience des parents lors d'une IMG peut être étudiée à différentes étapes : lors de l'annonce et de la prise de décision, au moment de l'accouchement et de l'hospitalisation, quand les parents rencontrent vraiment leur bébé, et pendant les premières semaines de deuil qui suivent l'IMG.

### *L'annonce et la prise de décision :*

Apprendre que son bébé, qui n'est pas encore né, ne pourra pas vivre (ou tellement handicapé) fait s'effondrer tous les rêves. Les parents racontent le choc de ce moment, la stupeur, les pleurs, l'impression de devenir fou. Leurs différents témoignages rejoignent la description du choc initial du processus de deuil où stupeur, confusion, sidération, abattement se mêlent.

La question de l'IMG est alors incontournable. Les parents sont forcés de faire un choix et cela les met en colère (Sloan et al., 2008). Cette colère est souvent inconsciemment dirigée vers leur bébé qui les empêche de devenir parent, de s'acquitter de leur dette de vie (Bacqué & Hanus, 2000 ; Baudet & de Montigny, 1997 ; Hanus, 1998 ; Soubieux, 2008). Mais la situation est en elle-même source de colère de par l'injustice, la surprise et l'impuissance qu'elle engendre.

Même si la majorité des parents jugent que la décision finale leur revient, quelques-uns voudraient que ce soit le médecin qui décide à leur place (Perrotte et al., 2000). En ne prenant pas eux-mêmes la décision d'interrompre la grossesse, les parents essaient de diminuer le sentiment de culpabilité. La culpabilité vient du fait que les parents choisissent délibérément de mettre fin à la vie de leur enfant. Mais elle vient aussi du fait que les parents ne se sentent pas capable de prendre en charge et d'assumer un enfant mourant ou handicapé (Gaudet et al., 2008).

À ce propos, certains auteurs (Gaudet et al., 2008 ; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003; McCoyd, 2009) ont recruté entre autres des parents qui optent pour l'IMG suite à la découverte d'une trisomie 21 chez leur enfant. L'avortement pour trisomie 21 pose des questions éthiques car cette atteinte n'est pas létale ni profondément handicapante. Cependant, le même processus de décision se passe chez ces parents-ci. Ils mettent en balance les besoins potentiels du bébé et leur capacité à les satisfaire. Ils constatent alors que les besoins dépassent de beaucoup leur capacité à assumer cet enfant. Ils considèrent alors la trisomie 21 comme une atteinte aussi grave que d'autres et vivent l'expérience de l'IMG aussi douloureusement que tous les parents.

#### *L'accouchement et l'hospitalisation :*

La période d'attente avant l'IMG semble être une parenthèse dans l'expérience générale de l'IMG. Le premier choc de l'annonce et la décision est prise, mais le bébé est toujours vivant au sein de sa mère. En même temps que les parents fantasment d'un enfant monstrueux, ils profitent de cette période pour se rapprocher de leur bébé, de lui transmettre de l'amour et de lui faire leurs adieux (Gaudet et al., 2008).

Bacqué & Hanus (2000), Baudet & de Montigny, (1997), Hanus (1998) et Soubieux (2008) expliquent que la perte périnatale est particulière notamment parce que les parents perdent leur statut. Le contexte hospitalier peut rappeler péniblement ce fait aux parents lorsqu'ils sont hospitalisés en maternité et peuvent entendre des bébés pleurer, ou lorsqu'ils sont convoqués le même jour que les futures mamans pour une césarienne (Gaudet et al., 2008 ; McCoyd, 2009).

L'accouchement est l'un des moments les plus pénibles, par son intensité, sa durée et la douleur infligée à la femme (Gaudet et al., 2008 ; Perrotte et al., 2000). L'expulsion d'un bébé mort est particulièrement angoissante. De surcroît, les parents se culpabilisent des douleurs que le bébé pourrait subir. Beaucoup de parents imaginent de prime abord que l'IMG se fait par césarienne, ils sont donc surpris et effrayés de découvrir que la femme doit souvent accoucher par voie basse (Garel et al., 2001). En effet, l'accouchement signifie donner la vie et non donner la mort (Soudieux, 2008). Un bon nombre de femmes préfèrent tout de même l'option d'accoucher plutôt que l'option chirurgicale, notamment parce que pour elles l'accouchement est un processus

important et une expérience qu'elles ont envie de partager avec leur bébé (McCoyd, 2009). Soudieux (2008) explique ceci en disant que le processus de maternité passe par l'accouchement, qu'il transforme les femmes en mères. Elles peuvent ainsi se réapproprier leur statut de parents.

L'un des aspects bouleversants de l'accouchement est, lorsqu'il a lieu, le fœticide (Graham et al., 2009). Provoquer l'arrêt cardiaque du fœtus par un geste actif (injection de chlorure de potassium dans le myocarde), et voir le cœur de son enfant s'arrêter peut être vécu violemment. Pour faire face à cet événement, les parents n'ont d'autre choix que de se centrer sur leurs émotions. Les femmes optent souvent pour un coping passant par l'évitement, par mécanisme de dissociation. Elles peuvent aussi compter sur le soutien de leur conjoint presque toujours présent en salle d'accouchement et qui considère leur rôle de soutenant comme un devoir (Garel et al., 2001 ; Robson, 2002). Les hommes par contre se retrouvent souvent sans soutien à ce moment-là, l'attention de tous étant davantage focalisée vers la femme.

L'accompagnement par les soignants joue aussi un grand rôle sur la façon dont les parents vivent l'hospitalisation. L'expérience de l'IMG est déjà douloureuse en soi, mais les commentaires inappropriés, les réponses simplistes, le non-respect des choix, les manques d'attention ou de sensibilité sont vécus par les parents comme autant de coups de poignard supplémentaires (Garel et al., 2001 ; Gaudet et al., 2008 ; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003). Pourtant, une bonne relation soignants – parents peut donner à l'hospitalisation une résonance toute autre. En effet, les soignants non-jugeants, à l'écoute, empathiques, compréhensifs, sont très appréciés des parents et leur apportent un soutien précieux dans le coping de ces instants si pénibles (Gaudet et al., 2008 ; McCoyd, 2009).

#### *La rencontre avec son enfant :*

Certaines recherches sélectionnées par Sloan et al. (2008) expliquent que le deuil périnatal se complique si les parents n'ont pas de souvenir concret de leur enfant. Voir son bébé, le porter, le pouponner, lui donner un prénom, préparer ses obsèques, donnent en effet aux parents l'occasion de se positionner en tant que pères et mères et d'atténuer leur sentiment de culpabilité (Bryar, 1997 ; Gaudet et al., 2008 ; Sloan et al., 2008).

Mais la revue de littérature de Sloan et al. (2008) ne peut apporter de preuve que la vision du bébé facilite le processus de deuil. En effet, dans la plupart des études, une moitié des parents regardent leur enfant, l'autre moitié refuse de le voir, et quelques personnes regrettent leur choix quel qu'il soit.

Pourtant, Geerinck-Vercammen & Kanhai (2003) montrent que, dans un environnement encourageant et soutenant pas à pas cette rencontre, presque tous les parents désirent voir leur bébé et en sont contents. Ces auteurs concluent qu'un bon contact avec le bébé et la création de souvenirs tangibles favorisent le coping de la perte et le processus de deuil.

#### *Les premiers pas du deuil :*

Les parents interrogés dans les différentes études sont très conscients qu'ils ne perdent pas uniquement leur enfant, ils se voient retirer en même temps leur statut de parents, une part d'eux-mêmes. Hanus (1998) parle de blessure du narcissisme, qui existe dans tout deuil, mais davantage dans le deuil périnatal.

Certaines personnes gèrent plus facilement que d'autres ce deuil si particulier. En effet, Hunfeld et al. (1997) mettent en évidence un lien entre les traits de caractère et le niveau de désespoir. Une personne ayant une faible estime de soi et prédisposée à la labilité émotionnelle a plus de difficultés à gérer son chagrin.

Les études sélectionnées ne traitant que du vécu de l'hospitalisation et des premiers temps de deuil, les émotions décrites par les parents interrogés sont essentiellement celle qui composent les phases de prostration et/ou de désorganisation. En effet, les parents expriment leur chagrin, leur colère, leur culpabilité, leur anxiété, la souffrance qui leur permet de conserver un lien avec leur bébé disparu, autant d'éléments constitutifs des premières étapes du deuil périnatal.

Dans leur processus de deuil, les parents utilisent divers moyens de coping :

Certains parents adoptent des comportements d'évitement, par exemple en cachant ou en détruisant les photos ou les empreintes du bébé prises à la naissance (Robson, 2002 ; Sloan et al., 2008).

La réévaluation positive permet aux parents de tirer un bénéfice de leur épreuve. Ils découvrent leur force, développent leur maturité, adoptent une nouvelle manière d'apprécier leur famille (Bryar, 1997 ; Gaudet et al., 2008).

La dynamique du couple et le soutien mutuel entre partenaires sont aussi des moyens qui favorisent la gestion du deuil. Les femmes ont plutôt tendance à élaborer des stratégies de coping passant par l'expression des émotions. Elles ont envie de communiquer et de partager leur expérience. Les hommes, quant à eux, font face à la perte de leur enfant de manière plus cognitive et intérieure (Gaudet et al., 2008 ; Robson 2002). Ils veulent correspondre à ce que la société attend d'eux : être fort, aller de l'avant, ne pas pleurer. Ils ne font pas étalage de leurs sentiments et souffrent en silence (Soudieux, 2008).

Ces deux attitudes différentes entre les genres peuvent apporter de la complémentarité et de la cohésion dans le couple. Parfois, la différence engendre incompréhension, frustration et colère. Alors que la femme est encore submergée par un profond chagrin, l'homme parle déjà de l'avenir. Certaines femmes se sentent alors abandonnées, extrêmement seules, et souffrent d'imaginer que leur partenaire a si vite oublié leur enfant (Gaudet et al., 2008). Pourtant, derrière la pudeur, les hommes ont les émotions à fleur de peau (Soudieux, 2008).

Le soutien au sein du couple est d'autant plus important que le soutien social plus élargi est rare. L'entourage ne reconnaît généralement pas la perte d'un fœtus comme la perte d'une personne à part entière. Le soutien qu'il procure est donc souvent maladroit et de courte durée. Ce manque de soutien et de reconnaissance n'aide pas les parents à faire face au décès de leur bébé et peut compliquer le coping et le processus de deuil (Gaudet et al., 2008 ; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003 ; Sloan et al., 2008).

### 6.3 Réponse à la question

Répondre à la question « que vivent les parents lors d'une IMG ? » n'est pas chose aisée. Cette expérience est tellement personnelle, différente pour chacun. Les croyances varient d'un individu à l'autre. (Graham et al., 2009 ; Sloan et al., 2008) :

- Des couples se sentent incapables de devenir parents, d'autres sentent qu'ils perdent leur statut de parents par l'IMG.
- Certains acceptent le fœticide pour abrégé les souffrances inutiles de leur bébé et d'autres le refusent pour donner une chance à leur enfant de respirer une fois au moins.
- Des parents sont reconnaissants à la technologie qui leur donne la possibilité de choisir, d'autres la maudissent de les forcer à choisir.
- Ils voient l'IMG comme un acte d'amour ou comme un meurtre.

Parfois même, à l'intérieur d'une personne, ces perceptions paradoxales cohabitent les unes avec les autres.

Pourtant, à travers toutes les études, un élément reste constant : la douleur. L'expérience de l'IMG, quels qu'en soient les modalités techniques ou le contexte, est toujours douloureuse, pénible, bouleversante :

- Le choix de l'IMG est difficile et cruel.
- Culpabilité, honte et colère se mêlent au chagrin.
- Même les parents qui se disent soulagés de pouvoir avorter d'un bébé handicapé sont aussi affectés par la perte de l'enfant tant désiré, par la honte et la culpabilité de ne pas se sentir capables d'assumer l'enfant qu'ils attendent.
- Le soutien des soignants et de l'entourage n'est pas toujours assuré.
- Les parents perdent un enfant, tout un rêve.

*Nous constatons en silence, le cœur broyé par l'insurmontable nouvelle d'un enfant mort avant que d'être né... La bulle s'était transformée en linceul, le petit d'homme ne bougerait plus* (Sagnier, cité par Soudieux, 2008, p.18).

## **6.4 Limite de l'étude**

Toutes les recherches sélectionnées soulignent que leurs résultats ne sont pas généralisables à tous les parents vivant une IMG. Il en va de même pour la revue de littérature présentée ici. Il serait en effet inopportun de déclarer que dix articles résument à eux seuls l'expérience de vie aussi intense et bouleversante de l'IMG.

De plus, le vécu individuel d'une IMG est soumis à diverses influences collectives : la culture, la religion, le système socio-sanitaire, la prise en soins, etc. Ces facteurs varient énormément d'un pays à l'autre, même dans le monde occidental. Même si l'expérience de l'IMG en tant que telle reste partout difficile et douloureuse, le vécu de l'hospitalisation est fortement influencé par le contexte. Cela entrave également la généralisation des résultats.



## 7 Conclusion

L'analyse des différentes études montre bien combien vivre une IMG est complexe et difficile. Il y a sans cesse des choix douloureux à faire : interrompre ou continuer la grossesse, accepter ou refuser le fœticide, regarder ou non son bébé. Les sentiments sont multiples et intenses : chagrin, désespoir, colère, honte, culpabilité. Le contexte hospitalier, les soignants, l'entourage, le conjoint peuvent être sources de souffrances supplémentaires mais aussi, heureusement, sources de soutien. Le processus de deuil suite à une IMG est un cheminement ardu, long et qui laisse des cicatrices.

Dans ce dernier chapitre, quelques recommandations pour les soins infirmiers sont exposées. Ensuite des pistes de recherches futures sont proposées. Avant de conclure avec un mot de l'auteur, les points forts et les points faibles de ce travail sont analysés.

### 7.1 Recommandations pour les soins infirmiers

Certains auteurs (Hunfeld et al., 1997 ; Robson, 2002 ; Sloan et al., 2008) ne se contentent pas de décrire le vécu des parents lors d'une IMG, ils mettent aussi en lumière ce que cela implique pour les soins. Dans l'étude de McCoyd (2009), les couples interrogés donnent eux-mêmes les conseils nécessaires aux différents professionnels.

Tirée de ces références et des résultats, une liste des actions infirmières aidantes pour les parents est dressée ci-dessous.

*Durant le processus de décision :*

- Encourager l'exploration des sentiments, des croyances religieuses, des effets possibles sur la famille.
- Donner des informations neutres, impartiales, sur toutes les options.
- Une fois la décision prise, montrer son soutien et ne pas juger.

*Tout au long de l'hospitalisation :*

- Etre compréhensif, compatissant, non-jugeant, à l'écoute, empathique.
- Valider le chagrin des parents, estimer leur expérience.
- Montrer du respect pour le fœtus, le bébé.
- Considérer les femmes en tant que mères et les hommes en tant pères. Leur laisser la possibilité de se positionner en tant que parents.
- Dans la mesure du possible, séparer les parents de la population de la maternité générale. Ou, selon le désir des parents, signaler qu'ils vivent un deuil en mettant une image sur la porte (une feuille morte par exemple).
- Reconnaître la nature unique de la perte que vivent les parents.
- Donner une vision réaliste des événements.
- Informer, soutenir, sans paternalisme.

*Lors de la rencontre avec le bébé :*

- Offrir l'opportunité aux parents de créer des souvenirs de leur bébé (le voir, le porter, le prendre en photos, prendre des empreintes de pieds, de main, etc.).
- Respecter le choix de chacun, ne pas exercer de pression, agir au cas par cas.
- Etre flexible et reconnaître les divergences de perceptions (par exemple, « l'enfant » d'une personne est le « fœtus » d'une autre).
- En cas de malformations apparentes, proposer de décrire le bébé aux parents avant de le leur montrer.

*Après l'accouchement :*

- Apporter du soutien aux parents
  - En les informant des réactions de chagrin possibles,
  - En parlant de leurs soucis quant à une nouvelle grossesse,
  - En détectant les psychopathologies à un stade précoce.
- Réaliser que le désir de parler de la perte de leur enfant peut durer des années chez les parents, les soignants peuvent éventuellement avoir un geste sympathique (une carte par exemple) à l'occasion de l'anniversaire du bébé.

*Par rapport à l'homme :*

- Aménager la salle d'accouchement de manière à ce que l'homme puisse être auprès de sa femme sans devoir voir le fœticide en direct à l'écran de l'échographe.
- Inclure l'homme en tant que partenaire égal dans les discussions et les soins.
- Comprendre le besoin que l'homme a de protéger son rôle de soutenant.

Katherine, une patiente interrogée par McCoyd (2009), résume ce que sont, pour elle, les soins infirmiers idéals :

*Elles (les infirmières) te touchent – elles te tendent une main et elles tiennent les tiennes – elles te parlent, te laissent pleurer, sans dire de phrase simpliste. Elles disent juste qu’elles savaient que c’était la pire chose imaginable qui m’arrivait et que j’avais le droit d’être en désordre. Des voix réconfortantes, des bras autour des épaules, ce genre de femmes. (...) Quand tu rencontres quelqu’un de doux, d’attentionné, qui semble réellement bien t’aimer, c’est tellement plus facile d’accueillir les mauvaises choses* <sup>14</sup> (pp.527-528).

## **7.2 Besoins de recherches futures**

Il existe très peu de recherches se focalisant sur le vécu de l’hospitalisation. Il serait utile aux soignants que ce vécu soit exploré plus attentivement et à plus grande échelle afin qu’ils puissent élaborer une pratique fondée sur des éléments plus tangibles et probants.

Une fois l’expérience de l’IMG mieux comprise, il pourrait être nécessaire de se pencher sur les besoins exprimés par les parents. Il faudrait également élaborer davantage de modèles de prise en charge hospitalière et les évaluer par des études de satisfaction.

Il est important pour le personnel soignant suisse que des recherches, sur le vécu, les besoins et la prise en charge, soient menées au niveau national. Ceci permettrait d’orienter la pratique grâce à des données contextualisées dans le système socio-sanitaire et la culture suisses.

---

<sup>14</sup> They touched you – reached out a hand and held yours – talked to you and let you cry without saying any pat phrases. Just saying they knew that this was the worst imaginable thing to be happening to me and that I was allowed to be a mess. Conforting voices, arms around the shoulder, kind of women (...) When you meet someone who is sweet and caring and seems to really like you, it is so much easier to handle all the bad stuff.

Une IMG n'a pas uniquement de l'impact sur les parents, mais sur la famille toute entière. La fratrie et les grands-parents surtout peuvent en être très affectés et peu d'études sont réalisées sur ce sujet. Il serait donc intéressant de l'explorer.

### **7.3 Points faibles et points forts du travail**

Le principal point faible de ce travail est le manque de référence se focalisant sur comment les parents vivent l'hospitalisation. Cependant, la diversité des thèmes abordés, du général au particulier, permet de découvrir divers aspects de l'expérience d'une IMG.

Un autre point faible est que le contexte des études, bien que limité au monde occidental, est large et influence l'expérience. Par exemple, le système de santé des U.S.A. a un impact important sur la manière dont les parents vivent une IMG dans l'étude de McCoyd (2009). Et le système nord-américain étant différent de l'europpéen, tous les résultats de cette recherche ne peuvent être utilisés pour la revue de littérature présentée ici.

Cependant, tous les articles sont de très bonne qualité et apportent des données probantes à cette revue de littérature. En effet, leur méthodologie est scrupuleuse et bien décrite. Leurs résultats sont exposés clairement et leur discussion est bien argumentée et étayée, tout en nuances.

De plus, toutes les études sont récentes. Seules deux références datent de 1997, toutes les autres ont été publiées durant les années 2000.

Enfin, la méthodologie de cette revue de littérature est la plus rigoureuse possible, que ce soit aux niveaux de la recherche des articles, de leur analyse, de leur discussion et de la rédaction.

## 7.4 Mot de l'auteur

Cette revue de littérature a été un travail de longue haleine sur presque deux ans, qui m'a permis de m'initier à la recherche. L'importance de poser une question de recherche ciblée et celle de sélectionner soigneusement les articles sont mes principaux apprentissages méthodologiques. A ceux-là s'ajoutent une meilleure connaissance de l'anglais professionnel et surtout une habileté accrue dans la synthèse de différentes données.

Ce travail m'a beaucoup apporté, en connaissances, en prise de conscience, en sensibilité, et me permet de me sentir (un peu) plus compétente lorsque je rencontrerai des parents vivant une IMG dans mon futur professionnel. J'ai cependant été troublée par un certain décalage entre le moyen froid et impersonnel de réaliser le travail (Internet, banques de données électroniques, ordinateur et informatique) et son contenu bouleversant. Il m'a semblé devoir enfermer une braise dans un glaçon...

Si je voulais que l'on ne retienne qu'une phrase de mon travail, je crois que ce serait celle-ci :

*Aujourd'hui, il reste cette preuve d'amour et puis il reste le manque, tous les jours il me manque.* (Gaudet et al., 2008, p.540)

# Bibliographie

## Ouvrages

Bacqué, M.F. & Hanus, M. (2000). *Le deuil*. Paris : Presses Universitaires de France.

Baudet, L. & de Montigny, F. (1997). *Lorsque la vie éclate, l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Paris : Renouveau Pédagogique Inc.

De Parseval, G.D. (1998) : Préface, le deuil périnatal : reconnaître l'humain. In C. Haussaire-Niquet (Ed.), *L'enfant interrompu* (pp.I-X). Paris : Flammarion.

Fattorusso, V. & Ritter, O. (2006). *Vademecum clinique, Du diagnostic au traitement*. Issy les Moulineaux : Masson.

Garnier, M., Delamare, J., Delamare, T. & Delamare, V. (1997). *Dictionnaire des termes de médecine*. Paris : Maloine.

Hanus, M. (1998). *Les deuils dans la vie, deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. Paris : Maloine.

Haussaire-Niquet, C. (1998). *L'enfant interrompu*. Paris : Flammarion.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York : Springer Publishing Company Inc.

Loiselle, C.G. (2007) : Trouver de la documentation et en faire une analyse. In C.G. Loiselle (Ed.), *Méthodes de recherche en sciences infirmières* (pp.137-157). Saint-Laurent : Renouveau Pédagogique Inc.

Menoud, A.M. (2006). *Tu aurais 25 ans Julien*. Fribourg : Impression La Farandole.

Morin, Y. (1998). *Larousse Médical*. Paris : Larousse-Bordasse.

Parse, R.R. (1998). *The Human Becoming School of Thought, A Perspective for Nurses and Other Health Professionals*. Londres : SAGE Publications.

Rapin, M. (1986). *Le grand Dictionnaire encyclopédique Médical*. Paris : Flammarion.

Soubieux, M.J. (2008). *Le berceau vide, deuil périnatal et travail du psychanalyste*. Ramonville Saint-Agne : éditions érès.

Tabet, S. (2002). *Je n'ai pas vu tes yeux*. Saint-Amand-Montrond : Hachette littérature.

## Articles

Aebli, A.I. (2008). Un enfant non né, c'est faire le deuil d'un avenir. *24 heures*. 4 avril, 35.

Alessandri et al. (2007). Syndrome de Fryns, présentation de 3 nouvelles observations. *Archives de pédiatrie*. 14, 903-907.

Bianchi-Demicheli, F. (2007). Conséquences psychiatriques et psychologiques de l'interruption de grossesse. *Revue médicale suisse*. 98, sans numéro de page.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83.

Bryar, S. H. (1997). One day you're pregnant and one day you're not : Pregnancy interruption for fetal anomalies. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing (JOGNN)*, 26-5, 559-566.

Garel, M., Cahen, F., Gaudebout, p., Dommergues, M., Goujard, J. & Dumez, J. (2001). Opinions des couples sur la prise en charge lors d'une interruption médicale de grossesse. *Gynécologie, Obstétrique & Fertilité*, 29, 358-370.

Gaudet, C., Séjourné, N., Allard, M.A. & Chabrol, H. (2008). Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse. *Gynécologie, Obstétrique & Fertilité*, 36, 536-542.

Geerinck-Vercammen, C.R. & Kanhai, H.H.H. (2003). Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenat Diagn*, 23, 543-548.



- Gordon, L., Thornton, A., Lewis, S., Wake, S. & Sahhar, M. (2007). An evaluation of a shared experience group for women and their support persons following prenatal diagnosis and termination for a fetal abnormality. *Prenat Diagn*, 27, 835-839.
- Graham, R.H., Mason, K., Rankin, J. & Robson, S.C. (2009). The role of feticide in the context of late termination of pregnancy: a qualitative study of health professionals' and parents' views. *Prenat Diagn*, 29, 875-881.
- Hunfeld, J.A.M., Wladimiroff, J.W & Passchier, J. (1997). The grief of a late pregnancy loss. *Patient Education and Counseling*, 31, 57-64.
- Iles, S., Gath, D. (1993). Psychiatric outcome of termination of pregnancy for foetal abnormality. *Psychol Med*. 23, 407-413
- McCoyd, J.L.M. (2009). What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. *Health Care for Women International*, 30, 507-535.
- Métrailler Al-Sayegh, J. (2006). Mourir avant de naître. *Soins infirmiers*. 10, 54-56.
- Monod, A. (2008). Ces bébés perdus qui hantent les fratries. *La Liberté*. 39 janvier, 31.
- Perrotte, J., Mirlesse, V., De Vigan, C., Kieffer, F., Meunier, E. & Daffos, F. (2000). Medical termination for fetal anomaly : the patient's point of view. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 29, 185-191.
- Robson, F.M. (2002). Yes! - A chance to tell my side of the story': A case study of a male partner of a woman undergoing termination of pregnancy for foetal abnormality. *Journal of Health Psychology*, 7, 183-193.
- Sloan, E.P., Kirsh, S. & Mowbray, M. (2008). Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing (JOGNN)*, 37, 395-404.
- White-van Mourik, M.C., Connor, J.M., Ferguson-Smith, M.A. (1992). The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenat Diagn*. 12, 189-204.

## Documents électroniques

ABS-Bolton Medical (s.d.). *Dilapan-S<sup>TM</sup>, dilatateur hygroscopique du col de l'utérus* [Page WEB]. Accès : [www.abs-systems.fr/pdfs/fr/62.pdf](http://www.abs-systems.fr/pdfs/fr/62.pdf) [Page consultée le 18 juin 2010].

Division de la Santé Reproductive Organisation Mondiale de la Santé (1997). *Planification familiale après avortement: guide pratique à l'intention des responsables de programmes* [Page WEB]. Accès : [http://www.who.int/reproductive-health/publications/fr/post\\_abortion\\_family\\_planning/services.html](http://www.who.int/reproductive-health/publications/fr/post_abortion_family_planning/services.html) [Page consultée le 28 avril 2009].

Fohn, B. (s.d.). *Donner la vie, accompagner la mort ... Comment soutenir les soignants face aux morts d'enfants ?* [Page WEB]. Accès : [www.promotiontravail-liege.be/doc/27.doc](http://www.promotiontravail-liege.be/doc/27.doc) [Page consultée le 14 mai 2009].

Patricia (27 octobre 2008). *Amniocentèse 28.10.2008 / résultats 13.11.2008* [Page WEB]. Accès : <http://www.bebe.ch/drupal/node/122719> [Page consultée le 28 avril 2009].

Vulgaris-médical (s.d.). [Page WEB]. Accès : <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/holoprosencephalie-2324.html> [Page consultée le 18 mai 2009].

## Autres

Dubey, C. (2008). *Du sujet à la question*. [Note de cours]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

Fournier, F. (2007). « *L'humain en devenir* » de Rosemarie Rizzo Parse. [Polycopié et note de cours]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

*Loi du 23 mars 2001 sur l'interruption de grossesse*. Code pénal suisse.

Nadot, N. (2008). *Grille (I) Trame de présentation des recherches retenues*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

Negouait, C. (2007). *Modalités de prise en charge sur 5 ans des interruptions médicales de grossesse au-delà de 22 semaines d'aménorrhée au centre hospitalier sud réunion*. Thèse pour le doctorat en médecine, Université René Descartes Paris 5.

De Reyff, M. (2003). *Le modèle transactionnel du stress*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

# Glossaire

## **Anasarque**

« L'anasarque est un œdème généralisé se situant sous la peau (tissu cellulaire sous-cutané) accompagné d'un épanchement dans les cavités constituées par les séreuses. » (vulgaris-medical, s.d.)

## **Dilapan®**

« DILAPAN-S est un dilateur cervical hygroscopique (...) dont la caractéristique principale est d'absorber les liquides, tout en réalisant progressivement une augmentation de son volume. (...) Une fois en place, DILAPAN-S absorbe les fluides cervicaux provoquant ainsi l'assouplissement du col et sa dilatation. La dilatation ainsi obtenue est progressive et rapide, peu traumatique et ne requière aucune anesthésie » (ABS-Bolton Medical, s.d.)

## **Holoprosencéphalie**

« Anomalie due à un défaut de développement de la partie antérieure de l'encéphale, associée à une malformation du visage » (vulgaris-medical, s.d.)

## **Sclérose de Bourneville**

« Affection héréditaire (...) caractérisée par des manifestations nerveuses (crises convulsives, paralysies, signes cérébelleux) et psychiques (troubles du comportement, arriération mentale dans la moitié des cas), des lésions rétinienne et des adénomes sébacés de la face. » (Fattorusso & Ritter, 2006, p.722)

### **Syndrome de Fryns**

« Syndrome de transmission récessive autosomique habituellement létal associant une hernie diaphragmatique congénitale (HDC), une hypoplasie pulmonaire, une dysmorphie crânio-faciale avec faciès grossier, fente labiopalatine et opacités cornéennes, une hypoplasie des phalanges distales et des malformations diversement associées cardiaques, neurologiques, gastro-intestinales, génito-urinaires et squelettiques. » (Alessandri et al., 2007, p.903)

### **Syndrome de Jarcho Levin**

« Variété de dysostose spondylo-costale (...). Elle comporte une brièveté particulière du tronc avec saillie antérieure du sternum, un faciès arrondi avec élargissement du front, de la racine du nez et de la bouche ; les doigts sont fusiformes ; la radiographie met en évidence de nombreuses hémivertèbres avec divergence des côtes. Son évolution est fréquemment mortelle à brève échéance par infection respiratoire. » (Garnier & Delamare, 1997, p.502)

### **Syndrome de Larsen-Bourbon**

« Ensemble de malformations associant une hyperlaxité ligamentaire, accompagnée de multiples luxations, une dysmorphie faciale avec aplatissement de l'étage moyen du visage, fente palatine et hypertélorisme, un pied bot, parfois une communication interventriculaire, une insuffisance de croissance enfin. » (Garnier & Delamare, 1997, p.526)

### **Syndrome de Smith Lemli Opitz**

Syndrome « caractérisé par une baisse du taux plasmatique du cholestérol et par une élévation de son précurseur (...). On peut observer des malformations, notamment polydactylie, anomalie de la face, du cerveau et des organes génitaux. » (Fattorusso & Ritter, 2006, p.1283)

### **Syndrome de Turner**

« Anomalie génétique observée chez les sujets de phénotype féminin due à l'absence de l'un des deux chromosomes X et caractérisée dans les formes typiques par un retard statural, des ovaires rudimentaires, une aménorrhée primaire sans développement des caractères sexuels secondaires, une stérilité et des malformations diverses. » (Fattorusso & Ritter, 2006, p.1436)

### **Syndrome de Vacter / Vater / Vactel**

« Ensemble de malformations associant des anomalies vertébrales, une imperforation ou atrésie anale, une fistule trachéo-œsophagienne (œsophagus), une cardiopathie congénitale, une dysplasie radiale ou des anomalies des membres. » (Garnier & Delamare, 1997, p.949)

# **Annexes**

## **A. Déclaration d'authenticité**

«Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées».

Sarah Scherly

## **B. Motivations personnelles et professionnelles**

Mon choix de m'intéresser au thème de l'IMG est basé sur des sentiments contradictoires. D'un côté, l'avortement en général me questionne quant à mes valeurs personnelles. D'un autre côté, quand l'avortement est proposé pour des motifs médicaux, je ne peux m'empêcher d'essayer de comprendre les parents qui y ont recours. Veulent-ils éviter le deuil d'un bébé bien né, véritable ? Désirent-ils soulager les souffrances de leur enfant ? Qu'est-ce qui les poussent à dire oui à l'IMG ? Et que vivent-ils ensuite ?

Dans ma famille, il y a trois bébés qui n'ont pas, ou que trop peu, vu le visage de leur maman (trisomie 18, mort in utero, arrêt du développement). J'ai pu voir la douleur sur le visage de leurs parents, la douleur vive et pointue des premiers jours, comme la douleur sourde et lancinante qui demeure trente ans plus tard.

Arrivant au terme de ma formation d'infirmière, je me sens toujours aussi désarmée face à l'avortement et face à la souffrance des parents qui perdent leur enfant. J'ai donc choisi le thème de l'IMG pour mieux me préparer à ce genre de situation le jour où j'y serai confrontée dans ma pratique professionnelle.



## **C. Articles 118 à 120 du Code Pénal suisse**

### **Art. 118**

<sup>1</sup> Celui qui interrompt la grossesse d'une femme avec son consentement, ou encore l'instigue ou l'aide à interrompre sa grossesse sans que les conditions fixées à l'art. 119 soient remplies sera puni de la réclusion pour cinq ans au plus ou de l'emprisonnement.

<sup>2</sup> Celui qui interrompt la grossesse d'une femme sans son consentement sera puni de la réclusion pour dix ans au plus.

<sup>3</sup> La femme qui interrompt sa grossesse, la fait interrompre ou participe à l'interruption d'une quelconque façon après la douzième semaine suivant le début des dernières règles, sans que les conditions fixées à l'art. 119, al. 1, soient remplies, sera punie de l'emprisonnement ou de l'amende.

<sup>4</sup> Les actions pénales visées aux al. 1 et 3 se prescrivent par deux ans.

### **Art. 119**

<sup>1</sup> L'interruption de grossesse n'est pas punissable si un avis médical démontre qu'elle est nécessaire pour écarter le danger d'une atteinte grave à l'intégrité physique ou d'un état de détresse profonde de la femme enceinte. Le danger devra être d'autant plus grave que la grossesse est avancée.

<sup>2</sup> L'interruption de grossesse n'est pas non plus punissable si, sur demande écrite de la femme qui invoque qu'elle se trouve en situation de détresse, elle est pratiquée au cours des douze semaines suivant le début des dernières règles par un médecin habilité à exercer sa profession. Le médecin doit au préalable s'entretenir lui-même de manière approfondie avec la femme enceinte et la conseiller.

<sup>3</sup> Le consentement du représentant légal de la femme enceinte est requis si elle est incapable de discernement.

<sup>4</sup> Le canton désigne les cabinets et les établissements hospitaliers qui remplissent les conditions nécessaires à la pratique de l'interruption de grossesse dans les règles de l'art et au conseil approfondi de la femme enceinte.

<sup>5</sup> A des fins statistiques, toute interruption de grossesse doit être annoncée à l'autorité de santé publique compétente; l'anonymat de la femme concernée est garanti et le secret médical doit être respecté.

## **Art. 120**

<sup>1</sup> Sera puni des arrêts ou de l'amende le médecin qui interrompt une grossesse en application de l'art. 119, al. 2, et omet avant l'intervention:

- a. d'exiger de la femme enceinte une requête écrite;
- b. de s'entretenir lui-même de manière approfondie avec la femme enceinte, de la conseiller et de l'informer sur les risques médicaux de l'intervention ainsi que de lui remettre contre signature un dossier comportant:
  - 1. la liste des centres de consultation qui offrent gratuitement leurs services;
  - 2. une liste d'associations et organismes susceptibles de lui apporter une aide morale ou matérielle;
  - 3. des informations sur les possibilités de faire adopter l'enfant;
- c. de s'assurer lui-même, si la femme enceinte a moins de seize ans, qu'elle s'est adressée à un centre de consultation spécialisé pour mineurs.

<sup>2</sup> Sera puni de la même peine le médecin qui omet d'aviser l'autorité de santé publique compétente, conformément à l'art. 119, al. 5, de l'interruption de grossesse pratiquée.

## D. Synthèse des résultats des stratégies de recherche

Termes Mesh	Résultats obtenus	Références retenues
(("Abortion, Induced"[Mesh] OR "Abortion, Eugenic"[Mesh] OR "Abortion, Therapeutic"[Mesh])) AND "Parents"[Mesh]	1100 résultats	Graham, R.H., Mason, K., Rankin, J. & Robson, S.C. (2009). The role of feticide in the context of late termination of pregnancy: a qualitative study of health professionals' and parents' views. <i>Prenat Diagn</i> , 29, 875-881.
		McCoyd, J.L.M. (2009). What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. <i>Health Care for Women International</i> , 30, 507-535.
		Sloan, E.P., Kirsh, S. & Mowbray, M. (2008). Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly. <i>Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing (JOGNN)</i> , 37, 395-404.
		Geerinck-Vercammen, C.R. & Kanhai, H.H.H. (2003). Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. <i>Prenat Diagn</i> , 23, 543-548.
		Bryar, S. H. (1997). One day you're pregnant and one day you're not : Pregnancy interruption for fetal anomalies. <i>Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing (JOGNN)</i> , 26-5, 559-566.
(("Abortion, Induced"[Mesh] OR "Abortion, Eugenic"[Mesh] OR "Abortion, Therapeutic"[Mesh])) AND "Patient Satisfaction"[Mesh]	166 résultats	Garel, M., Cahen, F., Gaudebout, P., Dommergues, M., Goujard, J. & Dumez, J. (2001). Opinions des couples sur la prise en charge lors d'une interruption médicale de grossesse. <i>Gynécologie, Obstétrique &amp; Fertilité</i> , 29, 358-370.
		Retenue pour utiliser la fonction "related citation" et non pour l'inclure dans la revue car traite de l'IVG: Slade, P., Heke, S., Fletcher, J. & Stewart, P. (2001). Termination of Pregnancy: patients' perceptions of care. <i>The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care</i> , 27, 72-77.
((("Abortion, Induced"[Mesh] OR "Abortion, Eugenic"[Mesh] OR "Abortion, Therapeutic"[Mesh])) AND "Parents"[Mesh]) AND "Life Change Events"[Mesh]	3 résultats	aucune
((("Abortion, Induced"[Mesh] OR "Abortion, Eugenic"[Mesh] OR "Abortion, Therapeutic"[Mesh])) AND "Attitude to Death"[Mesh])	49 résultats	aucune

Related citations		
Bryar, S. H. (1997). One day you're pregnant and one day you're not : Pregnancy interruption for fetal anomalies. <i>Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing (JOGNN)</i> , 26-5, 559-566.	172 résultats	Hunfeld, J.A.M., Wladimiroff, J.W & Passchier, J. (1997). The grief of a late pregnancy loss. <i>Patient Education and Counseling</i> , 31, 57-64.
Slade, P., Heke, S., Fletcher, J. & Stewart, P. (2001). Termination of pregnancy : Patients' perceptions of care. <i>The Journal of Family Planning and Reproduction Health Care</i> , 27, 72-77.	120 résultats	Perrotte, J., Mirlesse, V., De Vigan, C., Kieffer, F., Meunier, E. & Daffos, F. (2000). Medical termination for fetal anomaly : the patient's point of view. <i>Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction</i> , 29, 185-191.
Perrotte, J., Mirlesse, V., De Vigan, C., Kieffer, F., Meunier, E. & Daffos, F. (2000). Medical termination for fetal anomaly : the patient's point of view. <i>Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction</i> , 29, 185-191.	115 résultats	Gaudet, C., Séjourné, N., Allard, M.A. & Chabrol, H. (2008). Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse. <i>Gynécologie, Obstétrique &amp; Fertilité</i> , 36, 536-542.
		Robson, F.M. (2002). Yes! - A chance to tell my side of the story': A case study of a male partner of a woman undergoing termination of pregnancy for foetal abnormality. <i>Journal of Health Psychology</i> , 7, 183-193.
Garel, M., Cahen, F., Gaubebout, p., Dommergues, M., Goujard, J. & Dumez, J. (2001). Opinions des couples sur la prise en charge lors d'une interruption médicale de grossesse. <i>Gynecol Obstet Fertil</i> , 29, 358-370.	111 résultats	aucune
McCoyd, J.L.M. (2009). What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. <i>Health Care for Women International</i> , 30, 507-535.	351 résultats	aucune
Gaudet, C., Séjourné, N., Allard, M.A. & Chabrol, H. (2008). Women and the painful experience of therapeutic abortion. <i>Gynecol Obstet Fertil</i> , 36, 536-542.	543 résultats	aucune

## E. Synthèse des résultats

Résultats	Articles qui en parlent
Vivre l'annonce et la prise de décision	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bryar (1997)</li><li>• Gaudet, Séjourné, Allard &amp; Chabrol (2008)</li><li>• McCoyd (2009)</li><li>• Perrotte et al. (2000)</li><li>• Robson (2002)</li><li>• Sloan, Kirsh &amp; Mowbray (2008)</li></ul>
Vivre l'accouchement et l'hospitalisation	<ul style="list-style-type: none"><li>• Garel et al. (2001)</li><li>• Gaudet, Séjourné, Allard &amp; Chabrol (2008)</li><li>• Geerink-Vercammen &amp; Kanhai (2003)</li><li>• Graham, Mason, Rankin &amp; Robson (2009)</li><li>• McCoyd (2009)</li><li>• Perrotte et al. (2000)</li><li>• Robson (2002)</li></ul>
Vivre la rencontre avec son enfant	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bryar (1997)</li><li>• Garel et al. (2001)</li><li>• Gaudet, Séjourné, Allard &amp; Chabrol (2008)</li><li>• Geerink-Vercammen &amp; Kanhai (2003)</li><li>• Perrotte et al. (2000)</li><li>• Sloan, Kirsh &amp; Mowbray (2008)</li></ul>
Vivre les premiers pas du deuil	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bryar (1997)</li><li>• Garel et al. (2001)</li><li>• Gaudet, Séjourné, Allard &amp; Chabrol (2008)</li><li>• Geerink-Vercammen &amp; Kanhai (2003)</li><li>• Hunfeld, Wladimiroff &amp; Passchier (1997)</li><li>• Robson (2002)</li><li>• Sloan, Kirsh &amp; Mowbray (2008)</li></ul>

## **F. Grilles d'analyse des articles**

Les grilles d'analyse des articles sont classées dans l'ordre alphabétique des noms des auteurs :

- Bryar (1997)
- Garel et al. (2001)
- Gaudet, Séjourné, Allard & Chabrol (2008)
- Geerinck-Vercammen & Kanhai (2003)
- Graham, Mason, Rankin, & Robson (2009)
- Hunfeld, Wladimiroff & Passchier (1997)
- McCoyd (2009)
- Perrotte et al. (2000)
- Robson (2002)
- Sloan, Kirsh, & Mowbray (2008)

**« One day you're pregnant and one day you're not : Pregnancy interruption for fetal anomalies »**

<p><b>Référence</b>  Bryar, S. H. (1997). One day you're pregnant and one day you're not : Pregnancy interruption for fetal anomalies. <i>Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursin (JOGNN)</i>, 26-5, 559-566.</p>
<p><b>Revue, Année, Auteurs</b>  Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursin (JOGNN)  1997  <b>Susan Hyde Bryar</b>  infirmière dans le département de médecine périnatale au « Swedish Medical Center » à Seattle USA</p>
<p><b>Type d'étude, devis</b>  Etude phénoménologique (inductive, descriptive), idéale pour la description d'une expérience de vie.</p>
<p><b>Population</b>  3 femmes du centre médical de Northwest.  <b>Caractéristiques :</b>  Entre 30 et 40 ans.  Mariées.  Blanches.  Niveau scolaire : collège</p>
<p><b>But, Question de recherche, Hypothèses</b>  <b>But :</b>  Explorer le processus opérant dans l'expérience des femmes qui interrompent leur grossesse au 2<sup>ème</sup> mois pour malformation fœtale.  <b>Question :</b>  Quelle est l'expérience des femmes qui interrompent leur grossesse au 2<sup>ème</sup> mois pour malformation fœtale ?  <b>Introduction, hypothèses</b> (tirée d'une revue de littérature) :  Certains auteurs disent que le fait de choisir l'IMG rend différente cette expérience de celles de la fausse couche, d'un enfant mort-né, d'une mort néonatale. Mais l'IMG est de plus en plus considérée comme une forme de perte périnatale. Le chagrin est aussi intense. Ce qui détermine la réaction de chagrin c'est le « niveau de désir » et non l'âge gestationnel. Mais il est vrai qu'au 2<sup>ème</sup> trimestre, le bébé semble plus réel : plus de nausée, mouvements du bébé, US, tout cela influence l'attachement.  Beaucoup de couples gardent la grossesse secrète jusqu'aux résultats → isolement, diminution du soutien, diminution de l'importance de la grossesse, peur de la réaction des autres (avortement encore controversé). Choisir l'IMG peut provoquer culpabilité, doutes et ambivalence.</p>
<p><b>Cadre de référence, Concepts</b>  Aucun cadre de référence n'est exposé. La conclusion soulève ce point et propose des recherches futures pour développement de concepts.  <b>Concepts :</b>  Processus de deuil, chagrin  Culpabilité, doutes, ambivalence  Trouver du sens  Désir d'enfant  Relation mère – enfant</p>
<p><b>Méthode de collecte des données</b>  Centre médical de Northwest, lettre d'introduction à la consultation des 4 semaines avec carte-réponse pour plus d'info : 4 femmes sur 5 répondent, finalement 3 participent.  Interview non structurée à la maison, audio-enregistrée, entre 75 et 90 minutes  La question posée est « quelle est l'expérience de l'IMG pour vous ? »</p>
<p><b>Méthode d'analyse des données</b>  4 étapes : mise en parenthèse, analyse, intuition, description.  L'interview est transcrite et analysée selon la méthode de Swanson-Kauffman et Schonwald  Résultats vérifiés par experts en phénoménologie et en deuil périnatal et par les participantes.</p>

## Résultats et Discussion

Expérience de l'IMG = un jour enceinte, l'autre pas = être une femme avec des espoirs et des rêves pour le bébé puis une femme qui doit faire face à la perte d'innocence.

2 processus :

la chose la plus difficile que nous n'ayons jamais faite  
dire bonjour et au revoir

**la chose la plus difficile que nous n'ayons jamais faite** : depuis l'information des résultats anormaux à la prise de décision.

- Commencer le cauchemar : découverte de quelque chose d'anormal
  - Découverte : problème à l'US, changement d'atmosphère, le médecin arrête de parler
  - Attente de la confirmation : choc, paralysie, devenir folle.
  - Recevoir la confirmation : confrontation entre l'évidence de l'US et les espoirs
- Prise de décision : négociation d'une décision inacceptable, beaucoup de facteurs (croyances, religion, réalisation des obligations envers les autres, la responsabilité envers le fœtus)
  - Réexaminer les croyances : évaluation a priori de l'avortement dans le contexte de la situation présente. La religion a un effet important sur les sentiments de la femme.
  - Réaliser les obligations : lutte de la femme pour mettre en balance les besoins potentiels du bébé et les besoins connus de la famille et d'elle-même.
- Trouver du sens : recherche d'un bénéfice à cette expérience. Étonnamment, pas une femme n'a dit « pourquoi moi ? ». Malgré cette épreuve douloureuse et écrasante, les femmes trouvent une conséquence positive : découverte d'une nouvelle manière d'apprécier leur famille et une nouvelle compassion pour les autres.
  - Grandir ensemble : le mari est un partenaire soutenant qui partage la prise de décision
  - Renouveler la compassion : rendre sa propre perte pleine de sens en aidant quelqu'un d'autre (autoriser l'autopsie)
- Redéfinir le normal : réconcilier les croyances et les comportements avec la réalité de la perte.
  - Regarder la peur en face : nouvelle vulnérabilité
  - Refuge : minimiser la vulnérabilité.
  - Vivre un mensonge : 2 histoires pour expliquer l'IMG : avortement controversé par la société, certaines personnes n'ont pas à savoir la vérité, ne pourrait pas supporter un jugement ou une 2<sup>ème</sup> supposition/devinette des gens qui n'ont pas vécu la même expérience.
  - En voie de rétablissement : labilité émotionnelle qui accompagne le processus de deuil et sa lente résolution. Retour des règles / menstruelles : le corps revient à la normal plus vite que le cœur.

**Dire bonjour et au revoir** = relation entre la femme et l'enfant = évaluation continue de ce que l'enfant représente pour elle = rencontre émotionnelle profonde entre la femme et l'enfant.

- Combattre l'amour : établit une distance émotionnelle avec le fœtus surtout pendant la période de prise de décision : pas donner de prénom, pas savoir le sexe, pas se sentir connecter.
- Faire ce qui est juste : désire de faire ce qui est le mieux pour le fœtus. Attention : si parents pas complètement au clair avec l'étendu du problème, ça complique.
- Rattachement / reconnexion : acceptation de la femme de l'importance de la vie de cet enfant et de l'intensité de sa perte. Processus de fabrication des souvenirs et de dire au revoir : établit la réalité de l'existence de l'enfant. Une des femmes n'a pas pu voir son bébé, manque de rappel physique, que l'imagination, difficulté de se souvenir de son enfant, part de l'hôpital avec *rien*.

### Discussion :

pas sur les conséquences à long terme, sur la période immédiate de l'intervention, comment gèrent les conséquences immédiates → pas d'élément sur dépression, problèmes de couple comme dans d'autres études (aussi car tout petit échantillon). Autre différence : pas le « pourquoi moi ? » car les 3 femmes connaissaient le problème chromosomique : anomalie dès le départ de la grossesse, personne n'est à blâmer.

Pas encore prête à être enceinte à nouveau, besoin de finir le deuil avant de réessayer.

Petit échantillon limite la généralisation.

Implication pour les soins infirmiers :

1. fournir le plus d'informations et le plus tôt possible
2. aider au processus de décision en encourageant l'exploration des sentiments, de la religion, les effets de la décision sur la famille.
3. Evaluer et identifier les sources potentielles de soutien émotionnel et encourager à partager cette expérience avec un partenaire de confiance.
4. Fournir des ressources spécifiques à l'IMG : littérature, groupe de soutien.

Aider à faire des souvenirs : affirmer l'existence et l'importance de cette grossesse : voir, porter, photo US, mèche de cheveux, empreinte de pied, certificats de naissance / décès, messe de souvenir

## Conclusion

Recherches futures pour augmenter la validité, pour proposer des concepts, pour construire un modèle pour guider les soins aux familles.



## **Commentaires personnels**

### **Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche**

#### **Points forts :**

Bonne étude, vécu bien détaillé.

Approche phénoménologique intéressante pour décrire une expérience de vie.

Menée sur ce qui se passe lors de l'IMG, juste avant, après, pendant, pas sur les conséquences à 6 mois - 2ans.

Implications pour les soins infirmiers.

#### **Points faibles :**

Echantillon très petit, ne permettant pas la généralisation.

*« Opinions des couples sur la prise en charge lors d'une interruption médicale de grossesse »*

## Référence

Garel, M., Cahen, F., Gaudebout, P., Dommergues, M., Goujard, J. & Dumez, J. (2001). Opinions des couples sur la prise en charge lors d'une interruption médicale de grossesse. *Gynécologie, Obstétrique & Fertilité*, 29, 358-370.

## Revue, Année, Auteurs

Gynécologie, Obstétrique & Fertilité

2001

**Garel, M., Gaudebout, P., Goujard, J.**

Unité de recherches épidémiologiques en santé périnatale et santé des femmes, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Villejuif, France)

**Cahen, F., Dommergues, M., Dumez, J.**

Unité de médecine fœtale de l'hôpital Necker (Paris, France)

## Type d'étude, devis

Etude qualitative

## Population

47 femmes et 42 hommes

Unité de médecine fœtale de la maternité de Port-Royal (France)

### Caractéristiques :

Age des femmes : 19 à 47 ans, moyenne : 32 ans

Age des conjoints : 21 à 55 ans, moyenne : 35 ans

23 femmes (64%) ont déjà au moins 1 enfant

majoritairement d'origine française

sur-représentation des cadres moyens et supérieurs par rapport à la population générale.

Moins d'un quart des femmes représentaient un risque de malformation fœtale identifiable (âge maternel → amniocentèse), mais la majorité des femmes n'avaient pas de risque identifiable.

### Critères d'inclusions :

IMG pour malformation fœtale et non pour indication maternelle

parlent le français

plus de 3 mois de grossesse

## But, Question de recherche, Hypothèses

### But :

Etudier le déroulement d'une IMG, les pratiques et les attitudes des soignants et la satisfaction et les opinions des couples.

### Question :

Quelle est la satisfaction globale des couples lors d'une IMG ?

## Cadre de référence, Concepts

Aucun cadre de référence n'est exposé.

### Concepts :

Satisfaction des patients

Prise en charge à l'hôpital

## Méthode de collecte des données

Questionnaire individuel à choix multiples (Echelle de Lickert de très négatif à très positif) et espaces pour commentaires libres.

Envoyé 6 à 8 semaines après l'IMG.

Une seule relance est faite.

## Méthode d'analyse des données

Grâce à l'échelle de Lickert, les réponses sont regroupées en 3 classes : positive, moyenne, négative.

Décrire les aspects médicaux de la prise en charge et décrire l'opinion des couples sur cette prise en charge.

Chercher s'il y a des différences de réponses entre les femmes et leur conjoint (test de McNemar pour les réponses dichotomiques, test des rangs pour les échelles de Lickert)

Dégager les facteurs positifs et négatifs liés au vécu de l'intervention et la satisfaction.

## Résultats et Discussion

**Accueil** : excellent par la chaleur et la disponibilité.

**Entourage en salle d'accouchement** : le conjoint le plus souvent, il se sent à sa place mais aussi sentiment d'impuissance.

**La personne la plus aidante en salle d'accouchement** : l'entourage.

**La personne la plus aidante dans l'équipe médicale** : 1<sup>ère</sup> la sage-femme, 3<sup>ème</sup> l'infirmière.

**Prise en compte de l'aspect émotionnel** : tout à fait.

**Qualité de la relation** : satisfaisante.

**Douleur** : supportable pour 24 femmes / 47. Péridurale suffisamment tôt pour 32 et trop tardive pour 10.  
Attention : Prise en charge de la douleur en lien avec la qualité de la relation.

**Durée de l'accouchement** : trop longue.

Discussion : temps est une valeur subjective et bébé mort particulièrement angoissant.

**Proposition de voir le bébé** : bonne pour plus de la moitié des femmes, mieux ressentie par les hommes.

Réitérer la proposition : normale, mais vécu plus négativement chez les femmes.

→ pas de recette au nom d'une éthique institutionnelle, il faut respecter la sensibilité de chacun.

**Déroulement de l'hospitalisation après l'intervention** : satisfaisante pour 38, moyenne pour 8.

**Facteurs associés à la satisfaction** :

- qualité de l'accueil.
- qualité de l'information : elles en auraient souhaitées davantage : elles s'imaginaient que l'IMG se ferait par césarienne, une intervention brève. Se questionnent sur la souffrance du fœtus (sujet difficile à aborder par les équipes). De plus, après 24 semaines, le médecin doit effectuer un geste actif d'euthanasie (aussi difficile à évoquer) : regrettent le manque de parole sur ce sujet.
- prise en charge après l'intervention.

Taux de satisfaction à nuancer car tend à évaluer la satisfaction globale, car d'autres études avec taux comparables mettent en évidence le conservatisme, la politesse, la déférence des réponses.

**Consultation post-IMG** : rassurante, apporte des réponses, mais aussi inquiétante pour la fratrie.

**6 à 8 semaines après** : physiquement mieux, 1 femme / 4 pas d'amélioration voir moins bien.

Les hommes : 15 soulagement, 2 souffrance encore vive.

**Commentaire positif** : Qualité humaine de l'équipe.

**Critique négative** : Manque d'humanité, gaffes évitables, manque de coordination, multiplicité des intervenants.

Réponses des femmes et des hommes sont très corrélées, peut-être n'ont-ils pas respecté la consigne de ne pas se concerter.

Pas de différence de souffrance psychique entre femmes et hommes.

Les couples font partie d'une catégorie socioprofessionnelle plus élevée (pas de donnée sur un lien potentiel).

## Conclusion

Patientes et conjoints globalement satisfaits de la prise en charge.

**Pratiques appréciées** :

- possibilité d'être accompagnée par conjoint
- proposition de voir le corps du bébé

**satisfaction liée aux** :

- capacités des médecins à transmettre les informations
- compétences relationnelles de toute l'équipe soignante

**aspects délicats, négatifs** :

- attente avant l'intervention
- durée de l'accouchement
- douleur lors de l'accouchement
- manque d'informations sur le déroulement de l'intervention
- manque d'informations sur le décès du fœtus

## **Commentaires personnels**

### **Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche**

#### **Points forts :**

Etudes contenant beaucoup d'aspects, avec des éléments de réponses pour mon TB (vécu lors de l'hospitalisation, facteurs influençants).

Un bon nombre de participants

Aussi le vécu du conjoint, et comparaisons

#### **Points faibles :**

Questionnaire à choix multiples peut appauvrir les résultats, mais espaces pour commentaires libres.

Pas de cadre de référence.

*« Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse »*

## Référence

Gaudet, C., Séjourné, N., Allard, M.A. & Chabrol, H. (2008). Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse. *Gynécologie, Obstétrique & Fertilité*, 36, 536-542.

## Revue, Année, Auteurs

Gynécologie, Obstétrique & Fertilité

2008

**Gaudet, C., Séjourné, N., Allard, M.A. et Chabrol, H.**

Centre d'études et de recherches en psychopathologie, université de Toulouse II (Toulouse, France).

## Type d'étude, devis

Etude qualitative

## Population

7 femmes

**Age :** 24 à 38 ans (moyenne : 31 ans)

**Stade de la grossesse :** 17 à 35 semaines

**Délai entre l'IMG et l'interview :** 4 mois à 8 ans

**Statut marital :** 3 sont mariées, 3 sont en concubinage et 1 est divorcée.

### Indications :

- Trisomie 21 (2x) ; l'une des deux avait déjà eu une grossesse extra-utérine
- Anomalie non identifiée
- Anomalie rénale
- Syndrome de Meckel (2x pour la même femme à une année d'intervalle)
- Malformation cardiaque
- Malformation du développement osseux (sur un enfant lors d'une grossesse gémellaire)

## But, Question de recherche, Hypothèses

### But :

« Apporter une meilleure compréhension du vécu émotionnel et du deuil périnatal qui suit une IMG », en explorant le cheminement long et douloureux et le processus de deuil.

### Introduction, hypothèses :

Le fœtus est très vite personnifié grâce aux progrès de la médecine. Ceci a fait changer la relation mère – futur enfant.

L'annonce d'une anomalie fœtale pousse les parents à imaginer la mort de leur bébé au lieu de sa venue au monde. Ils doivent donc faire le deuil d'un enfant qu'ils n'ont jamais vu mais tellement désiré.

Ce que peut provoquer l'IMG :

- traumatisme
- état de stupeur, état de choc
- anéantissement du sentiment du soi
- incapacité de discriminer, incapacité de réaliser ce qui entoure la personne.

Tout de suite après l'IMG :

- stress, même un état de stress aigu post-traumatique :
  - syndrome de répétition (flash-back, pensées, rêves, etc.)
  - évitement des stimuli ravivant le souvenir
  - troubles physiques
  - troubles de l'humeur
  - sentiment d'insécurité
  - symptômes dissociatifs (dépersonnalisation, déréalisation)

Il existe un risque de dépression, d'anxiété ou de deuil pathologique chez les femmes ayant subi une IMG, mais les pourcentages divergent d'un auteur à l'autre (10 à 25%).

<p>Ce deuil particulier est très intense car il est vécu à différents niveaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• physique (fracture du lien organique)</li> <li>• identitaire (perte du rôle de parent et d'une partie de soi)</li> <li>• narcissique, fantastique (perte de l'enfant imaginaire)</li> <li>• Kowalski : perte d'une étape de vie, d'un rêve, d'une création, un fort investissement affectif.</li> </ul> <p>La manière dont les parents vivent cette perte est très influencée par l'accompagnement et les attitudes des soignants.</p>
<p><b>Cadre de référence, Concepts</b></p> <p>Aucun cadre de référence n'est exposé.</p> <p><b>Concepts :</b>  Désir d'enfant, enfant imaginaire versus enfant réel  Parentalité  Deuil  Sentiments (culpabilité, colère, incompréhension), syndrome de stress post-traumatique</p>
<p><b>Méthode de collecte des données</b></p> <p>Recrutement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• associations françaises du deuil périnatal (3 femmes)</li> <li>• forums de discussion spécialisée sur Internet (4 femmes)</li> </ul> <p>Entretien semi-structuré, enregistré, mené par une étudiante en Master de psychologie grâce à une grille abordant plusieurs aspects :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• le désir d'enfant</li> <li>• le déroulement de l'interruption</li> <li>• la prise en charge</li> <li>• le deuil</li> <li>• les relations avec l'entourage et le conjoint</li> </ul>
<p><b>Méthode d'analyse des données</b></p> <p>Analyse thématique</p> <p>Attention !</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Du fait des différences dans la durée de la grossesse et dans le délai entre l'IMG et l'interview, les situations ne peuvent être comparées.</li> <li>• Le recrutement s'est effectué dans des groupes de femmes montrant déjà un besoin de parler ; elles ne sont donc pas représentatives de l'ensemble des femmes.</li> </ul>
<p><b>Résultats et Discussion</b></p> <p><b>Avant l'IMG</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Désir d'enfant et expérience de la grossesse <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pour les 7 femmes : ce bébé était désiré, programmé, perçu comme la concrétisation de l'union du couple et l'assouvissement du désir d'enfant.</li> <li>○ Certaines femmes laissent passer quelques mois avant d'investir la grossesse, à cause du risque de fausse-couche : <ul style="list-style-type: none"> <li>→ « Les trois premiers mois je me suis toujours dit : "t'attache pas", attache-toi à ce bébé en te disant que demain tu peux le perdre ».</li> </ul> </li> <li>○ Pour les 2 femmes qui ont déjà vécu une perte périnatale, la nouvelle grossesse ravive l'appréhension, l'anxiété et la peur passées : <ul style="list-style-type: none"> <li>→ « Je n'étais pas du tout en osmose avec mon enfant, j'étais totalement dans le déni de la grossesse, au cas où y'ait un problème ».</li> <li>→ « La deuxième fois je me suis blindée "prépare-toi ça va recommencer", l'IMG j'ai dû la revivre mille fois en rêve. Deux fois coup sur coup, vous avez l'impression que vous savez que donner la mort »</li> </ul> </li> </ul> <p>De plus, elles étaient « en état de stress permanent » par la surmédicalisation de la grossesse et la batterie d'examens qu'elles ont subie.</p> </li> <li>• L'annonce <ul style="list-style-type: none"> <li>○ C'est un choc. En une seconde, tous les projets volent en éclats.</li> <li>○ 1<sup>er</sup> temps : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ manifestations psychiques : stupeur, symptômes dissociatifs (dépersonnalisation et déréalisation)</li> <li>▪ manifestations comportementales : prostration, pleurs</li> </ul> </li> </ul> <p>→ « Donc là, c'est le monde qui s'écroule. Plus elle parlait, plus on n'entendait rien. Donc on descend, on n'arrive pas à assimiler tout ce qu'ils nous disent, je m'en souviens même plus tellement on était sous le choc ».</p> </li> </ul>

- 2<sup>ème</sup> temps :
  - colère
  - incompréhension
  - injustice
  - culpabilité
  - « On a l'impression que c'est injuste, on en veut à tout le monde, on est en colère contre tout le monde parce qu'on ne peut en vouloir à personne ».
  - « J'ai juste demandé si c'était ma faute, si j'avais fait quelque chose ou quoi ».
- Le narcissisme parental est ébranlé par le diagnostic qui détruit l'image de l'enfant idéal, rêvé pour la remplacer par l'image d'un enfant « monstrueux ».
- Le choix de pratiquer l'IMG est douloureux, teinté du culpabilité et d'ambivalence. Il peut être la décision commune du couple ou amener des discordes. Il peut être envisagé comme :
  - Eviter une souffrance présente ou future à l'enfant :
    - « C'était déjà trop lourd à supporter pour lui, enfin, pour le bébé ».
  - Faire un choix de vie du couple, évaluer sa capacité à assumer le handicap :
    - « On ne voulait pas assumer un enfant... euh, le mot est moche, mais "anormal" ».
- L'attente avant l'IMG
  - Période d'ambivalence : « Elles oscillent entre le bébé monstrueux dont elles voudraient être débarrassées et le bébé merveilleux qu'elles voudraient encore porter ».
  - Mais aussi période de réinvestissement de la grossesse, pour profiter de cet enfant et de lui faire ses adieux :
    - « Pendant le week-end avant, justement l'on s'est mis à lui parler, à avoir envie d'établir un contact avec elle. De lui apporter l'amour, et puis on n'avait plus l'envie d'être dans l'ignorance, on a réinvesti cette grossesse ».
    - « Moi c'était pour résumer que du bonheur que je n'aurai pas plus tard. Des bons moments que je ne pourrai pas oublier quoi ».

DISCUSSION : Il est important pour les femmes de se sentir considérées comme des mères. Elles ont la possibilité d'exercer leur rôle de parent (avec leur conjoint) en réinvestissant la grossesse en attendant l'IMG. Il en va de même pour la rencontre avec le bébé que la femme peut mater et l'implication dans les choix liés à l'intervention et aux rituels.

#### L'interruption

- La prise de médicaments et l'accouchement
  - La prise du médicament peut être vue comme un meurtre et augmenter la culpabilité. D'ailleurs le mot « fœticide » (proche d' « homicide ») marque beaucoup les femmes.
  - L'accouchement est le moment le plus difficile car la vie et la mort cohabitent et donnent à ce moment un caractère surréaliste. Les femmes restent comme entre deux mondes et des angoisses de mort peuvent surgir, surtout s'il y a un risque vital pour la mère lors d'un accouchement difficile.
    - « Moi, j'étais entre la vie et la mort (...) je respirais à peine (...) j'étais plus traumatisée par la peur de mourir que le, le, le fait de perdre mon bébé ».
- Les rituels
  - Toutes les femmes voulaient voir leur bébé et l'ont vu comme un « beau bébé », ce qui a aidé à rétablir partiellement le narcissisme parental, à se positionner en tant que parents, de soulager la culpabilité :
    - « Pour nous, on a quand même fait un beau bébé quoi. Il avait un problème à l'intérieur, mais extérieurement parlant, il n'était pas du tout difforme et cela nous a beaucoup, beaucoup rassurés ».
    - « C'est hyper culpabilisant. Mais voilà des sentiments de vouloir se rapprocher de son enfant, de le faire exister, par tous les moyens dont on dispose. C'était vraiment essentiel pour moi, qu'elle perçoive de l'amour, ça nous a prouvé notre identité de parents ».

DISCUSSION : La rencontre et les rituels sont importants car structurants. Leur absence augmente le risque d'instabilité émotionnelle (symptômes anxiodépressifs).

- La prise en charge
  - Il faut prendre en compte la douleur morale et la douleur physique.
  - Un bon soutien se traduit par :
    - Des explications claires (préparation psychologique, diminution du traumatisme)
    - Un repère fixe, une personne privilégiée (présente tout au long, reconnaissant l'existence du bébé, son statut de mère, la douleur de la perte).
    - Aide, disponibilité.
    - Ecoute empathique, compréhension.
  - Quelques femmes sont insatisfaites de la prise en charge :
    - L'IMG en service de maternité. Cela leur rappelle la non-accession à la parentalité, la perte d'un enfant, leurs projets brisés.
      - « Ça a été vraiment atroce et insupportable pour moi d'être en salle d'accouchement et d'entendre trois bébés qui venaient de naître pleurer et de me dire que les miens ne pleureraient jamais ».

- Leurs choix qui ne sont pas respectés par les soignants.
  - « La secrétaire de l'hôpital nous a forcés à connaître le sexe de notre ange alors que tout le monde avait respecté notre choix »
- Certains propos : « vous savez y'a dix ans on vous aurait mis un drap sur la tête et on vous aurait endormie ».
- Le suivi par un psychologue est important pour les parents, mais aussi pour les soignants.

#### Le temps du deuil

- La culpabilité
  - Elle peut venir de :
    - La décision d'interrompre
    - L'anomalie
    - Les possibles douleurs infligées à l'enfant
    - La non-acceptation du handicap
    - Du déni de cette grossesse
    - L'impossibilité ou la difficulté d'aller jusqu'aux funérailles (manque les gestes compensatoires).
  - En même temps, l'IMG est peut être un soulagement et une délivrance de l'anxiété induite par la multitude d'examen et du fantasme de l'enfant monstrueux.
- Le vécu du deuil
  - L'IMG est l'épreuve la plus difficile de leur vie, c'est la mort de leur statut de mère, la mort de leur enfant, la mort d'une part d'elle-même. C'est le deuil d'un futur imaginaire.
    - « Aujourd'hui, il reste cette preuve d'amour et puis il reste le manque, tous les jours il me manque ».
    - « On fait le deuil de ce que l'on imaginait neuf mois plus tard ».
    - « On fait un deuil sur des rêves, sur des choses qui sont dans le futur donc c'est difficile à exprimer ».
  - En plus de symptômes dépressifs et anxieux, certaines femmes ont des pensées suicidaires dues à une diminution de l'estime de soi qui elle est due au sentiment de responsabilité de la perte.
  - Cependant certaines femmes découvrent dans cette épreuve leurs capacités et leur maturité.
    - « Moi, ça m'a révélé une force, un courage, des choses que je ne pressentais pas en moi ».
  - Ce deuil aurait aussi tendance à devenir chronique. Certains stimuli (femmes enceintes, enfants, dates d'anniversaire, etc.) peuvent entraîner une remémoration de la perte et ainsi accroître la symptomatologie dépressive. La souffrance est constante, même si elle s'atténue avec le temps.
  - Il y a un besoin chez les femmes de « donner une place à leur enfant, de prouver son existence et de trouver un sens à la perte »
    - « Moi j'avais vraiment besoin d'en parler parce que j'avais besoin qu'il existe ».

DISCUSSION : Même les femmes qui ont vécu leur IMG des années auparavant semblent encore éprouver de la douleur. Ceci est en accord avec d'autres études :

- Hunfeld et al. (1997) : 38% des femmes montrent une détresse significative quatre ans après l'IMG.
- Legros (2001) : Les seules preuves de l'existence du bébé sont la douleur et les pensées de leur mère, ceci permet de conserver le lien.

Le stade de la grossesse influence le vécu : si précoce la culpabilité est dominante, si tardif la culpabilité est associée à un état dépressif.

- Le couple
  - L'IMG est aussi difficile pour les hommes qui perdent aussi leur futur enfant.
  - Le processus de deuil semble être influencé par le soutien du conjoint, mais celui-ci n'apporte pas toujours l'aide souhaitée.
    - « Il fait tout pour m'apporter le soutien dont il pense que j'ai besoin. Il a du mal à trouver le comment. Il essaie en me faisant le pitre, en me faisant rire (...). Mais c'est pas forcément ça qui fait du bien ».
  - Le fait que les hommes ne parlent pas de leurs émotions peut être perçu avec ambivalence par les femmes :
    - L'envie de se montrer fort, contenant et soutenant
    - Une fuite
  - Les différences entre l'homme et la femme peuvent engendrer :
    - Complémentarité et cohésion
    - Incompréhension et conflits
  - L'épreuve, une fois dépassée, marque une étape dans l'identité du couple.
    - « Ça nous a énormément renforcés et rapprochés ».
    - « Ça nous a renforcés dans notre désir d'enfant (...) c'est tellement fort de sentir que son couple est aussi soudé ».
  - Le processus de deuil est influencé par la qualité de la relation conjugale :
    - Si elle est bonne (ajustement aux réactions de l'autre, expressions des émotions), elle favorise la résolution du deuil.
    - « C'est là aussi l'une des clefs du fait qu'on s'en soit sorti rapidement et assez bien : c'est la force du couple »



- S'il y a des difficultés, les symptômes dépressifs et anxieux peuvent être augmentés. L'incompréhension, l'irritabilité, la colère et la frustration sont alors tellement présentes dans le couple que celui-ci se sépare. Des sentiments de frustration, de solitude et de rumination peuvent être inspirés par le fait que la femme interprète l'absence de dialogue comme de l'indifférence à la mort de leur enfant
- « Ça casse un couple, moi je le dis et j'en suis persuadée (...) ça représente 80% du problème. Parce qu'on ne l'a pas vécu pareil, avec une intensité différente, lui il a nié tout ! »

DISCUSSION : Pour gérer cette perte, la stratégie des femmes passe par la verbalisation de leurs émotions, le désir de communication, le partage et l'affirmation de soi, alors que les hommes vivent le deuil de manière plus intérieure. Ceci est soutenu par d'autres études :

- Mouras et al. (2003) : ceci est dû au « refoulement de la dimension féminine de la paternité » et à « l'identification des hommes aux rôles sociaux ».
- Fréchette (1997) : ceci aurait pour but de soutenir la femme.

Le manque de communication reste cependant un facteur de vulnérabilité.

- Le soutien social
  - Il est souvent peu existant, maladroit et de courte durée, comme si « l'entourage ne reconnaissait pas cette perte comme le deuil d'une personne à part entière ». Ceci entraîne de la souffrance supplémentaire, des sentiments de solitude, de rejet et de colère.
    - « Ils sont un petit peu maladroits et puis, ils comprennent pas ce qu'on vit, ils ne peuvent pas comprendre ; c'est des phrases qui font très mal. Dans le genre "vous êtes jeunes vous allez en avoir d'autres" ».
    - « C'est vrai que l'entourage proche, ils nous ont pas beaucoup aidés, et cela rajoute à la douleur ».

DISCUSSION : le soutien social est important. Il n'inclut pas uniquement l'entourage, mais il s'étend aussi au personnel soignant.

- L'enfant présent, la grossesse et l'enfant futur
  - Les femmes interrogées ont envie d'enfant et de fonder une famille, malgré tout elles ont également le désir de ne jamais oublier leur bébé décédé.
  - L'IMG provoque la peur de ne jamais être parent. Et lors d'une nouvelle grossesse, l'angoisse d'une perte encore peut retarder l'investissement de la grossesse jusqu'au premier US par exemple ou même jusqu'à l'accouchement.
    - « Ce n'est pas parce que je suis enceinte que je vais avoir un enfant en fait ».

DISCUSSION : L'absence d'enfant dans la famille est un risque d'aggravation de la détresse du deuil de la maternité provoqué par l'IMG.

## Conclusion

Le soutien des femmes subissant une IMG est particulièrement important car c'est une intervention à caractère traumatique et dont l'expérience est pleine de difficultés.

Cette étude permet de mieux comprendre cette expérience singulière et de cibler l'aide qui leur est nécessaire.

## Commentaires personnels

### Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche

#### Points forts :

Echantillon convenable pour une étude qualitative  
Vécu bien détaillé dans les résultats  
Une bonne partie porte sur ce qui se vit à l'hôpital

#### Points faibles :

Manque peut-être un peu du vécu face aux soignants et des implications pour la pratique.

« *Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment* »

<b>Référence</b> Geerinck-Vercammen, C.R. & Kanhai, H.H.H. (2003). Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. <i>Prenat Diagn</i> , 23, 543-548.
<b>Revue, Année, Auteurs</b> Prenat Diagn  2003  <b>Geerinck-Vercammen, C.R.</b> Centre médical universitaire, département du travail social (Leyde, Pays-Bas)  <b>Kanhai, H.H.H</b> Centre médical universitaire, département d'obstétrique (Leyde, Pays-Bas)
<b>Type d'étude, devis</b> Etude qualitative, descriptive
<b>Population</b> 89 couples invités, au 1 <sup>er</sup> interview : 86 femmes et 82 hommes / au 2 <sup>ème</sup> : 76 femmes et 64 hommes / au 3 <sup>ème</sup> : 60 femmes et 47 hommes. (raisons des arrêts : nouvelles grossesses, plus le besoin d'en parler, autres raisons pratiques)  <b>Caractéristiques :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Les femmes sont âgées de 21 à 43 ans</li><li>• 28% vivaient leur 1<sup>ère</sup> grossesse, 34% la 2<sup>ème</sup>.</li><li>• Les hommes sont âgés de 25 à 50 ans.</li></ul>
<b>But, Question de recherche, Hypothèses</b> <b>But :</b> Etudier les sentiments des parents pendant et après l'IMG. L'étude décrit les résultats psychosociaux des consultations et des soins donnés dans le centre médical et universitaire de Leyde (LUMC).  <b>Questions :</b> prise de décision, émotions à différentes étapes, accouchement, gestion de la perte avec soutien relationnel/social/professionnel, attention particulière au rôle du partenaire masculin  <b>Introduction, hypothèses :</b> Dans ce centre le focus est mis sur voir et porter le bébé, créer des souvenirs tangibles (photo, emprente), donner un prénom, cérémonie d'adieux. Cela faciliterait le coping.
<b>Cadre de référence, Concepts</b> Aucun cadre de référence n'est exposé.  <b>Concepts :</b> Coping Les sentiments / émotions liés à l'IMG (doute, culpabilité, désespoir, honte, colère, anxiété) Les souvenirs pour gérer la perte
<b>Méthode de collecte des données</b> 3 interviews semi-structurées : juste avant l'IMG, à 6 semaines et à 6 mois menées par un travailleur social du centre (biais relevé par les auteurs)
<b>Méthode d'analyse des données</b> Les données sont analysées en utilisant SPSS.9. (logiciel informatique de transformation des données)

## Résultats et Discussion

### Indications :

- 29% trisomie 21
- 27% autres malformations
- 15% défaillances du tube neural
- 14% malformations multiples
- 9% autres trisomies
- 6% pathologies de la grossesse.

**Age gestationnel :** entre 14 et 40 semaines

### Attitudes :

- Voir, toucher le bébé : 97% des femmes et 91% des hommes. → 100% de ces femmes et 98% de ces hommes sont très contents de l'avoir fait. Cependant ceux qui ne l'ont pas fait ne regrettent pas non plus.
- Donner un nom : 79% des couples
- Photo : 97% des couples
- Enterrement, incinération : 61% des couples (la plupart des couples qui s'en sont occupés eux-mêmes ont vécu l'IMG à plus de 18 semaines de gestation)
- → aidant pour le processus de deuil

### Sentiments à différentes étapes :

- Doute, culpabilité et désespoir : sentiments minoritaires (env. 10 à 20%), surtout chez les femmes, en diminution à 6 semaines et quasiment disparus à 6 mois. Culpabilité vient aussi de l'idée que le bébé souffre pendant l'IMG.
- Honte, colère et anxiété : sentiments apparaissant plus tard (à six semaines). Honte : rare. Colère : le plus fréquent, surtout chez les femmes, surtout contre la situation en elle-même (parfois contre Dieu ou les soignants sans pouvoir expliquer pourquoi). Anxiété : sur le futur, sur une grossesse suivante, sur les autres enfants de la famille.
- Cf. graphique.

### Soutiens reçus :

- Partager les émotions avec le partenaire : 57% des femmes parlent fréquemment avec leur mari, 40% irrégulièrement et 5% pas du tout. La majorité des couples sentent leur relation grandir et plus proche par cette épreuve
- Avec les connaissances : 62% des femmes partagent fréquemment leurs émotions avec, 36% ont un petit partage et 1% aucun. Le soutien social est souvent bon mais trop court. Pour les couples qui ont expérimenté un manque de reconnaissance sociale de leur chagrin, le coping de la perte est beaucoup plus difficile.
- Soutien des soignants à l'hôpital : 62% des femmes et 53% des hommes le jugent très bon, 25% et 27% bon, 10% et 8% ont une expérience moins favorable, 3% et 3% le jugent insuffisant. La prise en charge pluridisciplinaire est majoritairement perçue comme positive. Les soins sont vécus positivement quand les soignants sont capables de rencontrer les besoins spécifiques des parents individuels.
- Problèmes signalés : information pas toujours claire sur la douleur et le déroulement du travail, difficultés administratives, organisation des visites médicales (par ex. attendre longtemps et dans la même pièce que des femmes enceintes ou des mamans), pas reçu résultats de l'autopsie après 6 semaines, certains soignants sont visiblement effrayés ou ne sont pas capables de montrer leurs émotions.

### Intensité du chagrin (à 6 semaines) :

- Le chagrin domine la vie de 36% des femmes et de 8% des hommes
- 43% des femmes et 33% des hommes ont régulièrement des moments de chagrin
- 21% des femmes et 55% des hommes ont peu de moments de chagrin

### Grossesse suivante :

- après 6 semaines, 64% des femmes et 52% des hommes ont déjà envie et en parle.
- après 6 mois, 20 femmes sont à nouveau enceintes.

### Soins psychologiques ou psychiatriques supplémentaires :

2 couples : l'un aide psychothérapeutique, l'autre traité par un psychiatre.

## Conclusion

Les couples sont capables de prendre leur propre décision après avoir reçu des informations variées.

Le bon sentiment du contact avec le bébé, le soutien entre les partenaires, le soutien de la famille, des amis et des professionnels influencent positivement le processus de deuil. Un soutien intensif d'une équipe multi-disciplinaire entraîne des conséquences psychologiques négatives minimales à 6 mois.

## **Commentaires personnels**

### **Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche**

#### **Point forts :**

Etude sur un bon nombre de personnes.

Résultats intéressants : doute culpabilité désespoir ne sont pas les principaux sentiments, mais lesquels le sont ?

Focus sur différentes périodes dont au moment presque de l'IMG et 6 semaines après où les personnes parlent aussi de ce qu'ils ont vécu à l'hôpital.

#### **Points faibles :**

Attention étude sur la prise en charge dans un centre par des membres du personnel de ce même centre. Mais interview semi-structuré n'oriente pas les réponses.

Pas de cadre de référence.

**« The role of feticide in the context of late termination of pregnancy: a qualitative study of health professionals' and parents' views »**

<p><b>Référence</b></p> <p>Graham, R.H., Mason, K., Rankin, J. &amp; Robson, S.C. (2009). The role of feticide in the context of late termination of pregnancy: a qualitative study of health professionals' and parents' views. <i>Prenat Diagn</i>, 29, 875-881.</p>
<p><b>Revue, Année, Auteurs</b></p> <p>Prénat Diagn</p> <p>2009</p> <p><b>Graham, R.H.</b> Ecole de Géographie, Politique et de Sociologie, Université de Newcastle, Angleterre.</p> <p><b>Mason, K.</b> Ecole de Géographie, Politique et de Sociologie, Université de Newcastle, Angleterre.</p> <p><b>Rankin, J.</b> Institut de soins et de sociologie, Université de Newcastle, Angleterre.</p> <p><b>Robson, S.C.</b> Institut de médecin cellulaire, Université de Newcastle, Angleterre</p>
<p><b>Type d'étude, devis</b></p> <p>Etude qualitative</p>
<p><b>Population</b></p> <p><b>Les parents :</b> 53 cas approchés → 9 femmes et 3 hommes acceptent de participer → 8 cas répartis en deux groupes équitables :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les cas où le fœticide a été offert : 2 refusés et 2 acceptés.</li> <li>• Les cas où le fœticide n'a pas été offert : 4.</li> </ul> <p>Dans tous les cas, l'IMG s'est faite médicalement (mifepristone et misoprostol) et le fœticide a été réalisé par injection intracardiaque de KCl.</p> <p><b>Les soignants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 9 médecins <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 4 femmes et 5 hommes</li> <li>○ tous pratiquent régulièrement des fœticides.</li> <li>○ Expérience : de moins d'1 an à plus de 20 ans.</li> </ul> </li> <li>• 14 sages-femmes</li> </ul>
<p><b>But, Question de recherche, Hypothèses</b></p> <p><b>But :</b> Fournir un compte rendu approfondi du rôle du fœticide lié à l'expérience d'une IMG et partant du point de vue des patients et des professionnels.</p> <p><b>Question :</b> Comment les parents et les soignants comprennent le fœticide dans le contexte d'une IMG pour AF ?</p> <p><b>Introduction, hypothèses :</b> La plupart des IMG a lieu avant 24 semaines. Le taux de survie des prématurés nés avant 24 semaines s'étant amélioré, les « bébés interrompus » peuvent montrer des signes de vie à la naissance. Le Royal College of Obstetricians et Gynaecologists recommande que lors d'IMG au-delà de 21 semaines, il faut s'assurer que le bébé est né mort. Mais il est prouvé que le fœticide n'est pas toujours pratiqué (lié à la décision des médecins de ne pas offrir cette procédure ou elle est offerte et les parents la déclinent ?).</p> <p>L'IMG pour AF amène des émotions telles que la détresse, le chagrin, la tristesse, la colère et la culpabilité. L'IMG peut aussi avoir un impact sur le partenaire masculin.</p> <p>Peu d'études sont faites sur le rôle du fœticide. Les soignants peuvent le voir de manière positive.</p>

## Cadre de référence, Concepts

Aucun cadre de référence n'est exposé.

### Concepts :

Mort, fœticide

Légitimité / nécessité de « tuer »

Souffrance du fœtus / bébé

## Méthode de collecte des données

Ethique :

Etude approuvée par le comité d'éthique de recherche multi-centres (novembre 2003).

Interview semi-structurée, menée 1 à 2 mois après l'IMG.

Un guide est employé pour assurer la collecte de données sur les sujets révélateurs, mais le participant peut toujours exprimer ce que lui considère comme révélateur.

Dans 4 cas, un parent ou les deux ont accepté une 2<sup>ème</sup> interview menée 6 à 8 mois plus tard.

1 médecin accepte une 2<sup>ème</sup> interview.

Les interviews sont transcrites mot pour mot et anonymisées. Les participants ont la possibilité de revoir la transcription et de la corriger.

## Méthode d'analyse des données

Grâce à l'approche qualitative interprétative inspirée des travaux de Silverman (2000, 2001).

Les transcriptions sont lues par 2 chercheurs pour identifier les thèmes-clefs.

L'analyse des données des médecins, des sages-femmes et des parents est menée séparément mais en utilisant la même structure de base.

→ les transcriptions sont codifiées en thèmes et sous-thèmes qui forment un résumé qui est analysé en utilisant des techniques d'analyse déductive : descriptive et post-structuraliste.

La saturation théorique (quand aucun nouveau thème ne peut encore être identifié) est atteinte chez les médecins et les sages-femmes, mais pas chez les parents car l'échantillon est trop petit. Ceci induit aussi chez les parents une diversité des perceptions du fœticide.

## Résultats et Discussion

### Thème 1 : le fœticide comme une procédure clinique légitime

Le fœticide est vu comme une procédure légitime et bien établie par les soignants et par les parents (ceux qui n'ont reçu la proposition ne voit pas non plus négativement le fœticide).

La légitimité est due en partie à la prudente gestion du consentement et de la prise de décision : dans un processus pas à pas de partage de la compréhension du pronostic, acceptation des options appropriées (si l'IMG prend place et si le fœticide doit être réalisé). A chaque étape, toutes les parties sont obligées d'accepter avant d'avancer à l'étape suivante, ainsi chacun conserve un élément de contrôle sur leur évolution dans le processus de soins.

- La procédure de fœticide
  - Les parents
    - Les parents qui refusent le font aussitôt que la proposition est faite et ne cherchent pas plus d'informations détaillées.
    - Les connaissances varient, même entre les parents qui acceptent le fœticide
    - Tous expérimentent de manière similaire le fœticide comme une partie du pénible processus de l'IMG, plutôt que comme une sorte spéciale de souffrance.
  - Les médecins
    - Mènent la procédure, gèrent l'injection et regardent l'arrêt cardiaque à l'US.
    - Parlent aussi du temps pris pour générer l'asystolie. Mais essaient de formuler leurs propres sentiments sous forme de soucis pour les parents.
      - « important de rester prêt des parents après l'injection, et de leur signaler que ce n'est pas fini au moment de l'injection mais quand il le dira ».
  - Les sages-femmes
    - Se placent en accompagnantes des femmes pour un soutien émotionnel en jouant un rôle technique crucial et en menant l'accouchement après le fœticide.
    - Elles ressentent deux difficultés : l'implication dans l'injection de KCl et l'attente de l'asystolie (en regardant activement l'écran).
      - « tu peux voir le cœur commencer à vaciller. Je ne voudrais pas dire un silence difficile mais ça semble durer longtemps. Tout le monde regarde par terre, pour ne pas voir les autres ».
      - « à chaque monitoring tu attends un battement de cœur... je pense qu'en tant que sage-femme voir le cœur d'un bébé s'arrêter est la pire chose que j'ai vue ».

- L'accouchement après le fœticide
  - Les soignants
    - Voient le fœticide comme un événement distinct de l'IMG.
    - Le voient comme une protection contre le dilemme que peut créer l'arrivée d'un bébé montrant des signes de vie.
      - « je sais que quelques bébés respirent mais se sont pas techniquement vivants. Mais si tu vois un bébé respirer, tu supposes juste qu'il est vivant... s'il y a un fœticide, tu sais qu'il est mort et c'est un peu plus facile je pense de gérer ça que l'opposé : accoucher un bébé et penser : bien, il est vivant, et s'il l'est, qu'est-ce que je fais ? »
  - DISCUSSION : confirmé par une autre étude (Statham *et al.*, 2001, 2006).
  - Les parents
    - Voient le fœticide juste comme un aspect (ou un possible aspect) de la procédure d'IMG.
    - Malgré les variations de perception du fœticide, sa légitimité reste stable. Même les parents, qui sentent fortement que le fœticide n'est pas la bonne chose à faire pour leur bébé, le perçoivent cependant comme une option appropriée pour d'autres dans les mêmes circonstances.

## Thème 2 : le fœticide comme une pratique socialement répandue

L'IMG et le fœticide ne sont pas uniquement vus comme des événements médicaux. L'impact des facteurs sociaux est connu. Les soignants se réfèrent aux principes légaux et aux lignes directrices de leur profession. Pour les soignants et les parents, le cadre médico-légal de l'IMG est important dans comment le fœticide est légitimé.

DISCUSSION : l'importance d'agir dans la loi est confirmée par une autre étude (Statham *et al.*, 2001, 2006).

- Impact perçu du fœticide sur la santé des soignants
  - Le fœticide est un petit mais significatif et récurrent aspect du travail.
  - Les soignants se focalisent sur les besoins des parents car ils estiment que ce sont eux qui vivent l'expérience la plus difficile.
    - DISCUSSION : confirmé par une autre étude (Dommergues *et al.*, 2003)
  - Le contexte a une influence sur l'impact du fœticide sur les soignants : les unités où le fœticide est plus fréquent et où les personnes en ont plus l'expérience, l'impact semble moins dramatique.
    - DISCUSSION : confirmé par une autre étude (Dommergues *et al.*, 2003)
    - Surtout quand on examine leur sentiment juste après un fœticide.
      - sage-femme avec beaucoup d'expérience : « je sais que tout est arrangé, qu'il n'y a pas de problème, que tout ira doucement. Tout le monde sait ce qui est en train de se passer et il n'y a pas d'interruption. A la fin, ça rend plus gérable ».
      - sage-femme avec peu d'expérience : « tu te sens juste comme si tu as quelque chose accrochée, comme si tu traverses quelque chose d'affreux, tu es inquiet de comment tu vas copier, une sorte de lutte contre toi-même pour continuer à montrer un visage professionnel ».
- Impact perçu du fœticide sur les parents
  - Pour les parents, le fœticide est inclus dans l'IMG et est rarement un événement ayant un impact dramatique sur leur identité. La plupart se sent être le parent d'un bébé et accorde de la valeur au temps passé avec le bébé.
  - Il y a tout de même des exceptions (reflet de la diversité des points de vue) :
    - « je ne me sentais pas comme un parent. Nous n'avons pas voulu voir le bébé ni savoir le sexe. Je sentais plus avoir perdu une grossesse que d'avoir perdu un bébé. »
  - Bien que les soignants craignent un impact particulier du fœticide sur les parents, les comptes rendus de leur chagrin sont similaires que le fœticide soit proposé ou non, qu'il soit accepté ou refusé.
    - maman qui a accepté : « je pense que j'ai pris la bonne décision, mais c'est un pont que j'espérais ne jamais avoir à traverser. J'étais très soulagée quand le fœticide a été proposé ».
    - maman qui a refusé : « je me sens encore coupable maintenant. Je pense que nous avons probablement fait la bonne chose, mais ça ne rend pas plus facile ».
    - maman sans proposition : « nous avons probablement pris la bonne décision, mais je n'ai jamais été totalement convaincue, c'est la vérité ».
  - Tous les parents atteignent le point où ils peuvent gérer leur décision difficile.
- Fœticide et IMG, des interventions nécessaires
  - Pour ceux qui réalisent le fœticide et ceux qui l'acceptent, la procédure est vue comme une intervention nécessaire. Le facteur de nécessité contribue à amener un élément de paix dans leur décision.
  - La discussion sur la nécessité se base sur un point crucial : les signes de vie à la naissance. Les soignants croient que ces signes de vie sont problématiques pour les parents. Mais les points de vue des parents sont divers :
    - Certains considèrent les signes de vie comme l'opportunité bienvenue de dire au revoir à leur bébé
      - maman qui refuse le fœticide : « s'il y avait une sorte de signes de vie, ou une sorte de battements, je voulais juste porter le bébé et juste la laisser glisser vers ailleurs ».

- Pour certains, l'idée que bébé naisse vivant et meurt ensuite est vue comme une souffrance inutile pour leur bébé.  
→ maman qui accepte : « la pensée de donner naissance à un bébé prématuré, qui doit passer par la naissance et ensuite ne vivre que pour quelques heures, ça n'a pas de sens... »
- La différence vient de la perception de la souffrance fœtale durant la naissance et la mort :
  - Ceux qui acceptent le fœticide voient l'expérience de mourir pendant ou juste après l'accouchement comme une expérience de mort qui se prolonge inutilement.
  - Ceux qui refusent le fœticide ne voient pas l'expérience de naître et de mourir ensuite comme un traumatisme excessif. Et le fœticide ne fait qu'empêcher l'opportunité de tenir son bébé encore vivant.  
→ « parce que le bébé a été actif pendant que j'étais enceinte, c'était beau pour moi de la porter vivante. Juste pendant quelques minutes, être là et la voir bouger, ça signifie tellement ».

#### **Discussion :**

Limite de l'étude :

L'échantillon de parents est petit (cela s'expliquerait par les critères de recrutement demandés par le comité d'éthique). Les données ne peuvent donc pas être analysées jusqu'à un degré de saturation théorique.

Malgré cette limite, les résultats soutiennent l'hypothèse plausible qu'il y a des variations de perception du fœticide parmi les parents, même si l'expérience du chagrin est similaire

Profondeur de l'étude :

Elle vient de la comparaison entre les points de vue des parents qui acceptent, de ceux qui refusent et de ceux qui n'ont pas eu la proposition.

Chez les soignants :

La vision positive du fœticide peut coexister avec la vision négative de quelques éléments tels qu'être témoin de la mort du fœtus ou la compréhension négative de l'impact sur les parents. Cela suggère que les soignants donnent du sens au fœticide de manière sophistiquée.

### **Conclusion**

Pour les parents, le fœticide ne domine pas leur expérience des soins. Il y a des variations dans la perception si le fœticide est approprié ou non à leur bébé en particulier.

Pour les soignants, l'impact négatif du fœticide peut être atténué en se focalisant sur les besoins des parents, en travaillant dans une ambiance de service soutenant, en travaillant dans un contexte où l'événement n'est pas rare.

Des recherches futures sont nécessaires sur l'expérience du fœticide aux niveaux national et international.

### **Commentaires personnels**

#### **Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche**

##### **Points forts :**

Bonne étude

Point de vue des parents

Intéressant de se focaliser sur le vécu du geste actif de « tuer » le bébé.

Résultats bien détaillés

##### **Points faibles :**

Aussi le vécu des soignants. Mais tout de même intéressant de voir que les perceptions ne sont pas pareilles.

Echantillon de parents plutôt petit.



## « The grief of a late pregnancy loss »

### Référence

Hunfeld, J.A.M., Wladimiroff, J.W & Passchier, J. (1997). The grief of a late pregnancy loss. *Patient Education and Counseling*, 31, 57-64.

### Revue, Année, Auteurs

Patient Education and Counseling

1997

**Hunfeld, J.A.M. et Passchier, J.**

De l'institut de psychologie médicale et de psychothérapie, Université Erasmus (Rotterdam, Pays-Bas)

**Wladimiroff, J.W**

Du département d'obstétrique et de gynécologie, unité de diagnostic prénatal, Hôpital universitaire Dijkzigt (Rotterdam, Pays-Bas)

### Type d'étude, devis

Etude quantitative

### Population

55 femmes ont été approchées par le département de diagnostic prénatal : 46 acceptent de participer (9 refusent car elles ne veulent pas être confrontées à cet événement traumatique), à la 2<sup>ème</sup> mesure 5 refusent (idem), à la 3<sup>ème</sup> 9 refusent (peur de devenir triste en discutant de la perte) et 3 ont un enfant vivant (très handicapé) et sont exclues de l'étude.

Population finale : 29.

#### critères d'inclusion :

- enceinte depuis 24 semaines ou plus
- présence d'une sévère anomalie fœtale

#### critères d'exclusion :

- les femmes ayant déjà un risque connu de malformations structurales.
- les femmes ne pouvant pas exprimer suffisamment leur expérience en hollandais.

#### Caractéristiques :

Age : 19 à 44 ans (moyenne 30 ans)

Gestation : 24 à 38 semaines (moyenne 31 semaines)

31 femmes ont eu un accouchement

21 enfants sont morts avant et pendant l'accouchement, 7 enfants meurent après (6 avant 28 jours et 1 après)

### But, Question de recherche, Hypothèses

#### Questions :

- Quelle est la prévalence d'instabilité psychologique sévère 2 à 6 semaines après le diagnostic ? Et 3 mois après la perte ? Quelle est la prévalence de détresse psychologique 4 ans après ?
- Quelle est l'évolution du stress et du chagrin 4 ans après la perte ?
- Comment la faiblesse/inaptitude des traits de personnalité est liée au stress, au chagrin et à la détresse psychologique ?
- Quel est le besoin d'assistance ?

#### Introduction, hypothèses :

Une distinction peut être faite entre les réactions après la perte d'un bébé et celle d'un être cher plus vieux car la personne ne fait pas le deuil de quelqu'un connu consciemment mais pour un enfant fantasmé avec lequel un lien s'est déjà créé avant la naissance.

De plus, il y a des émotions spécifiques qui jouent un rôle central dans la gestion de la perte : la culpabilité et une perte de l'estime de soi.

### Cadre de référence, Concepts

Aucun cadre de référence n'est exposé.

#### Concepts :

Les sentiments / émotions liés à l'IMG (chagrin, instabilité psychologique, détresse)

Stress et coping

## Méthode de collecte des données

**1<sup>ère</sup> mesure** : 2 à 6 semaines après le diagnostic

évaluer l'instabilité psychologique

interview enregistré à domicile par un psychologue médical

Perinatal Grief Scale

Impact of Event Scale

**2<sup>ème</sup> mesure** : 3 mois après l'IMG

évaluer le chagrin à moyen terme et l'instabilité psychologique

interview enregistré

Perinatal Grief Scale

Impact of Event Scale

Dutch Personality Questionnaire (sentiments de faiblesse/d'inaptitude)

**3<sup>ème</sup> mesure** : 4 ans après l'IMG

évaluer le chagrin à long terme et la détresse psychologique générale

interview enregistré par téléphone

Perinatal Grief Scale

Impact of Event Scale

General Health Questionnaire-28

Dutch Personality Questionnaire (sentiments de faiblesse/d'inaptitude)

## Méthode d'analyse des données

Les interviews sont transcrits et analysés par trois psychologues cliniques indépendants qui jugent les réactions émotionnelles en regardant la présence d'instabilité psychologique sévère. Les différences entre les psychologues sont discutées jusqu'à ce qu'un consensus soit trouvé.

L'évolution du stress et chagrin est évalué par des T-test pour des paires d'observations.

Des corrélations de « Pearson's Product Moment » sont utilisées pour évaluer l'intensité du stress, du chagrin et de la détresse psychologique générale.

## Résultats et Discussion

**Les sujets :**

Cf case « population »

**Instabilité psychologique :**

A 2 à 6 semaines : 45% des femmes ont une sévère instabilité psychologique.

Ce pourcentage diminue à 22% après 3 mois.

Après 4 ans, 38% (11 femmes sur 29) ont un niveau clinique significatif de détresse psychologique.

**Evolution du stress et du chagrin :**

De 2-6 semaines à 3 mois :

l'intensité du stress et du chagrin ne diminue pas, alors que la difficulté de coping augmente significativement :

→ « je me sens dans un trou très profond ».

→ « je continue à penser à toutes les choses que j'aurais pu faire avec mon bébé ».

De 3 mois à 4 ans :

le chagrin total, le chagrin actif (réactions de chagrin normales) et les images intrusives diminuent.

la difficulté de coping et le désespoir n'ont pas de diminution significative.

**Faiblesse / inaptitude liée au stress, au chagrin et à la détresse psychologique :**

A 3 mois :

Corrélation significative entre les faiblesses personnelles (labilité émotionnelle, tendance à un état dépressif, anxiété, basse estime de soi) et le stress et chagrin.

Egalement corrélation avec le désespoir et les difficultés de coping.

A 4 ans :

Corrélation significative entre les faiblesses personnelles et le stress et le chagrin.

Egalement corrélation avec la détresse psychologique générale.

Le niveau de stress intrusif est encore élevé (24%) → indication d'un besoin de futur diagnostic et traitement.

Le coping de la perte n'est pas seulement déterminé par le problème spécifique, mais aussi par la manière dont la personne cope les événements majeurs de sa vie.

## **Conclusion = implications pour la pratique**

### **Soins avant l'accouchement :**

Le gynécologue responsable de l'information doit annoncer le diagnostic dans une « consultation de mauvaise nouvelle » où seul les aspects les plus importants sont divulgués, dès le début de la consultation, et dans un langage compréhensible par les parents.

Reporter les détails jusqu'à ce que les parents aient intégré la nouvelle.

Reporter aussi les conseils et les suggestions jusqu'à ce qu'ils aient accepté la nouvelle et qu'ils soient prêts à considérer ce qu'il faudrait faire ensuite.

Ne pas répondre aux réactions de déni en argumentant vers l'opposé.

### **Soins après l'accouchement :**

Offrir aux parents l'opportunité de préserver des preuves de la naissance et de la courte vie du bébé :

- Donner tout le temps nécessaire de voir et de porter le bébé
  - Prendre des photos
  - Donner un prénom
  - Prendre des dispositions pour des funérailles / crémation
  - Discuter avec le médecin du rapport d'autopsie
- si nécessaire, les soignants peuvent encourager.

Le médecin peut référer les parents aux soignants appropriés (travailleur social, psychologue médical) ou des associations de patients.

Apporter du soutien aux parents :

- en les informant des réactions de chagrin qui sont susceptibles d'arriver,
- en discutant de leurs soucis d'une nouvelle grossesse,
- en détectant les psychopathologies à un stade précoce.

Il est important que le médecin, la famille et les amis réalisent que le désir de parler de la perte peut durer des années. Dans cette étude, le besoin de parler est encore ressenti 4 ans après. L'opportunité peut être donnée en faisant un geste sympathique à l'occasion de l'anniversaire du bébé.

Citation de Shakespeare (MacBeth) :

« le chagrin qui ne parle pas murmure au cœur l'injonction de se briser ».

## **Commentaires personnels**

### **Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche**

#### **Points forts :**

Focus sur le vécu

Des perspectives pour les soins

Mesure à 2 semaines.

#### **Points faibles :**

Développe surtout l'évolution du vécu (jusqu'à 4 ans).

Résultats peu détaillés, peu d'élément de réponse.

*« What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly »*

<p><b>Référence</b> McCoyd, J.L.M. (2009). What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. <i>Health Care for Women International</i>, 30, 507-535.</p>
<p><b>Revue, Année, Auteurs</b> Health Care for Women International  2009  <b>McCoyd, J.L.M</b> Ecole de travail social, Rutgers Université (Université de l'état du New Jersey, USA)</p>
<p><b>Type d'étude, devis</b> Etude qualitative pour obtenir une réflexion et une discussion profonde sur la complexité de l'expérience des femmes</p>
<p><b>Population</b> 30 femmes recrutées grâce aux services de périnatalogie  <b>Caractéristiques :</b> Toutes sont blanches (une d'origine latine, une d'origine asiatique) âge : 21 à 45 ans (majorité entre 31 et 35 ans) niveau scolaire : ¼ lycée, ½ bachelor, plusieurs master → biais dû à la non prise en charge des interruptions de grossesse par les caisses maladies publiques aux USA. Les femmes en ayant accès sont celles qui ont une assurance privée, donc appartenant à la classe supérieure et moyenne supérieure. Religions : en général présentent une certaine spiritualité, 10 Protestantes, 8 Catholiques romaines, 5 Juives.</p>
<p><b>But, Question de recherche, Hypothèses</b> <b>Questions :</b> Raconter l'histoire du diagnostic, de l'interruption et les conséquences. D'autres questions pour explorer des concepts : lien affectif prénatal, expérience avec les soins, vers qui se tourner pour obtenir du soutien émotionnel.  <b>Introduction, hypothèses :</b> Les méthodologies de recherche réduisent accidentellement les réelles voix des participantes au silence. La nature de la recherche peut interférer avec la connaissance de la réponse à la question de ce que veulent les dans leurs soins de santé périnatale. → Revue de littérature sur les voies silencieuses des femmes : 2 raisons : a) accès limité aux femmes enceintes car considérées comme vulnérables et à protéger (vie privée), émotionnellement fragiles et moins compétentes. b) la manière dont les chercheurs traitent les données car parfois hasardeux processus ou les données sont transformées, difficile de relater de vilaines histoires et de belles histoires en gardant la vérité des données. → dans cette étude : les voies des femmes sont présentées avec un analyse minimisée.</p>
<p><b>Cadre de référence, Concepts</b> Aucun cadre de référence n'est exposé.  <b>Concepts :</b> Coping Influences du contexte socio-sanitaire Attitudes des soignants (non-jugement, empathie, compréhension, honnêteté)</p>
<p><b>Méthode de collecte des données</b> Interview très peu structurée, par e-mail qui permet de prolonger le rendez-vous et qui donne l'opportunité d'une vérification par les membres (augmente la rigueur et la crédibilité des données)  Méthode qualitative féministe (moyen de faire entendre la voix des femmes souvent réduites au silence)</p>

<p>Explore différents degrés d'interactions (éco-système) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Micro : émotions intérieures, relations avec les enfants et les conjoints</li> <li>• Mezzo : relations de confiance, l'environnement de travail, les soignants</li> <li>• Macro : sens des normes de la société au sujet du handicap et de l'avortement</li> </ul> <p>Les participantes complètent aussi les Perinatal Grief Scale.</p> <p>Aussi interview de 3 Docteurs en périnatalogie dont 2 sont qualifiés en chirurgie de l'IMG.</p>
<p><b>Méthode d'analyse des données</b></p> <p><b>1<sup>ère</sup> codification :</b> codes : défis intrapsychiques, défis interactionnels avec les degrés de l'éco-système (cf. ci-dessus)</p> <p><b>2<sup>ème</sup> analyse :</b> codes ouverts pour faire émerger des thèmes, pour coder des concepts sensibilisants</p> <p>Analyse comparative des différentes parties du texte.</p>
<p><b>Résultats et Discussion</b></p> <p><b>Préparation</b> (à la mauvaise nouvelle) : Celles qui ne sont pas préparées à la mauvaise nouvelle sont surprise et ne sont pas prêtes pour le coping. Des femmes qui allaient à ce qu'elles croyaient un contrôle de routine mais reçoivent la nouvelle au moment du test. D'autres attendent des résultats de laboratoire, des échantillons des villosités chorioniques ou de l'amniocentèse, elles ont déjà un certain degré de conscience comprenant que la nouvelle pourra être rassurante ou difficile.</p> <p>L'US est quelque chose d'intéressant et de rassurant, et procure la joie de savoir le sexe du bébé. Elles sont surprises quand cet événement anticipé avec joie devient effrayant. → témoignage Ricki : l'US ne ressemble pas à quelque chose de la santé, il semble être une chose amusante qu'on fait pour voir son bébé</p> <p>il y a un changement rapide d'état émotionnel entre l'excitation de rencontrer son bébé et entendre dire que le bébé à une anomalie.</p> <p>La préparation à la mauvaise nouvelle peut aussi se faire en un « oh ! » du médecin lors de l'US → témoignage de Olina : enceinte de jumeaux. Elle est contente d'apprendre que le premier est une fille ensuite le médecin ne dit que « Oh ! ». Ses 2 bébés sont atteints de malformation cardiaque et d'anasarque pouvant menacer la vie d'Olina.</p> <p>Les malformations structurales se découvrent généralement brutalement à l'US. Pas de temps pour se préparer. Les femmes doivent gérer leur réponse émotionnelle en la présence des soignants.</p> <p><b>Défis : accès et barrières :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accès : le contexte des USA. L'accès au diagnostic, à l'IMG et au soutien émotionnel est déterminé par la disponibilité des médecins et les restrictions des assurances. Accès limité : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 84% des comtés des USA n'ont pas de fournisseurs d'avortement.</li> <li>○ beaucoup d'hôpitaux refusent les interruptions au 2ème trimestre.</li> <li>○ peu de fournisseurs sont entraînés à cette intervention complexe.</li> <li>○ Les médecins ont peur pour leur sécurité (en 1998 Dr Barnett a été assassiné car il mettait trop d'empressement à avorter), de moins en moins de médecins formés.</li> <li>○ L'IMG est disponible, mais il n'est pas garanti que l'équipe soignante traite les patients avec bienveillance, ni que les assurances couvrent l'intervention.</li> </ul> </li> <li>• Accès aux services médicaux : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Limité géographiquement</li> <li>○ Limité par la peur des femmes : elles vont souvent dans des hôpitaux qui ne leur sont pas familiers. → témoignage de Tracy : elle avait peur de la non-acceptation de sa décision dans un hôpital catholique romain. Elle n'était pas sûre qu'on soutienne sa décision, qu'on lui donne des soins médicaux convenables, qu'on mette en priorité son bien-être. Déconcertant pour une population de classe élevée, habituée à sélectionner les meilleurs soins, de se retrouver entre les mains d'inconnues.</li> <li>○ Une petite minorité est capable d'avoir toute la procédure de l'IMG dans un lieu familial</li> <li>○ Parfois les changements de médecins, d'établissement sont dus au fait que les médecins n'ont pas le degré d'expertise et de confort pour fournir des diagnostics et des IMG sophistiqués. → témoignage de Wendy : 1er US chez son gynécologue habituel mais appareil avec une faible résolution. Elle est envoyée chez un autre médecin mieux équipé. Il ne lui dit pas un mot, l'examine pendant 20 minutes, ne laisse pas son mari assister à l'examen. A la fin, il dit qu'il appelle son gynécologue. Celui-ci dit à Wendy de venir tout de suite chez lui, qu'il ne veut rien dire par téléphone.</li> </ul> </li> </ul> <p>Le manque d'accès aux services, la non-familiarité du cadre médical, la tension, l'incertitude, la peur de ne pas être traité avec respect et soin, sont des facteurs qui augmentent les degrés de stress d'une situation déjà stressante.</p>

- Couverture d'assurance : défis et barrières :
  - La grande majorité des femmes ont des difficultés extrêmes à faire prendre en charge l'IMG par leur assurance.
    - témoignage de Zelia : n'a jamais été autant en colère : son assurance refuse de payer en disant que c'est un avortement sélectif
    - témoignage d'Evelyn : l'assurance ne voulait pas payer. Son médecin a dû avoir l'idée d'injecter du potassium pour arrêter le cœur du fœtus et dire qu'il y a mort in utero pour que l'assurance paie.
    - témoignage de Katherine : découvre T21 après 24 semaines : change d'état pour l'IMG car le délai est dépassé dans son état : son assurance qui couvrirait normalement 100%, décide de ne rembourser que 50% et même pas toutes les dépenses dues au voyage.
  - Les assurances elles-mêmes stigmatisent et créent des obstacles en refusant de payer et en utilisant des termes péjoratifs.
    - témoignage de Tracy : déjà désespérée d'être envoyée ailleurs, ce sentiment s'aggrave, comme si elle avait fait quelque chose de mal, à cause de l'assurance qui ne couvre pas l'IMG. Ça bouleverse réellement, c'est un sentiment de désapprobation que le manque de couverture indique.
  - Beaucoup mentionnent le manque de couverture des assurances comme un problème, complexe et frustrant.
  - Le système politique rend difficile la couverture pour beaucoup à cause de l'interdiction d'utiliser les fonds fédéraux pour l'avortement.
- Défis liés à la procédure d'interruption :
  - Différence géographique de pratique : les régions urbaines du nord-est pratiquent la dilatation et la chirurgie. Les états du sud et de l'ouest pratiquent la provocation du travail et l'accouchement. Explication du Dr Jones (pratique la chirurgie) : le sud et l'ouest n'ont pas l'expertise. La technique demande beaucoup d'entraînement et ceux qui peuvent l'enseigner se trouvent au nord-est.
  - Dr Smith dit que la littérature soutient statistiquement la chirurgie car moins de risque de morbidité et de mortalité.
    - les femmes n'ont donc pas de réel choix de la technique d'IMG.
  - Plus de 2/3 des femmes préférant la provocation et l'accouchement évoquent les raisons ci-dessous :
    - témoignage d'Helen : se sent plus confortable avec l'accouchement car : 1) option plus douce. 2) processus de travail et d'accouchement important, elle n'est pas réduite à une procédure médicale. 3) désir de faire cette expérience avec son bébé. 4) veut l'opportunité de le voir, lui parler, lui donner un prénom.
  - Les émotions des femmes sont influencées par la préparation, l'accès aux services, les barrières et les défis qu'elles surmontent pour obtenir les soins dont elles ont besoin. Mais encore plus influencées par la sensibilité et l'empathie des soignants : si les soignants cessent une communication ouverte ou utilisent un humour inapproprié pour diminuer la tension, cela a une portée considérable sur comment les femmes gèrent et traitent la nouvelle.
- Sensibilité des soignants et soutien :
  - Parfois grand manque de sensibilité :
    - témoignage de Nanci : qui a sa part d'insensibilité et de non-réactivité. Son médecin leur annonce le diagnostic (anencéphalie, spina bifida, rachitisme) et demande s'il n'y aurait pas de la consanguinité dans le couple. Nanci trouve cette question surréaliste et très culpabilisante : ils doivent être horriblement déficients pour avoir fait un bébé pareil. Nanci le comprend tout de suite et cela lui brise le cœur. Et pas plus de sensibilité lors de l'hospitalisation : elle est convoquée le même jour que les femmes prévues pour les césariennes qui rient et plaisantent. Nanci essaie de ne pas penser que tous les bébés vont naître aujourd'hui mais que le sien ne rentrera pas à la maison.
  - Parfois les soignants sont attentifs aux besoins d'empathie, de soutien et de respect :
    - témoignage de Joan : à l'annonce du diagnostic, son médecin lui dit qu'il n'y a pas de problème peu importe ce qu'ils décident : elle et son équipe soutiendront leur décision et ne les jugeront pas.
  - Appréciation différente du moment du téléphone :
    - témoignage de Katherine : son médecin l'appelle lui-même à 8h du matin : elle présente la mauvaise nouvelle. Le médecin semble si désolé.
    - témoignage de Felicia : apprécie que son médecin l'appelle le soir, elle n'a pas eu besoin de se traîner tout le jour, le lendemain elle a pris congé.
    - témoignage de Frances : a trouvé perturbant d'être appelée au travail un vendredi à 9h (pour que le couple puisse en discuter durant le week-end et même si appel soutenant), elle était tellement bouleversée qu'elle n'a pas pu conduire pendant des heures.

**Conseils des femmes aux soignants : soigner à l'intérieur du système de santé :**

- témoignage d'Erin : besoin d'une once de compassion
- témoignage de Félicia : c'est effrayant de penser que quelqu'un peut être là dans une telle souffrance, se questionnant sur sa décision – avec personne pour l'aider.

Les femmes se plaignent du manque de soutien compréhensif, mais elles sont souvent positives sur les rencontres individuelles avec des soignants en particulier. La caractéristique des soignants aidants est qu'ils soignent véritablement / avec sincérité / authenticité.

- témoignage de Katherine : enlever le masque chirurgical et se voir de personne à personne. Ça ne fait de mal à personne de toucher une épaule ou de parler avec un ton doux. Ça ne fait de mal à personne de se montrer comme une gentille personne plutôt que comme un professionnel.

Les femmes recommandent que les hôpitaux et les cabinets médicaux développent des protocoles pour garantir que les femmes aient un soignant soutenant (conseiller en génétique ou un travailleur social) en plus du médecin vu comme moins disponible pour le suivi du soutien.

Les femmes sont reconnaissantes quand les soignants leur tendent la main et s'inquiètent de leur bien-être émotionnel.

L'hospitalisation établit la tonalité de l'expérience de beaucoup de femmes. Surtout si dans un service de maternité générale, elles se sentent isolées et stigmatisées.

- témoignage de Lorrie : un protocole aidant : une image de feuille tombante afficher sur la porte et le dossier comme ça tous savent qu'ils vivent une perte. Rester dans la salle post-chirurgie pour se rétablir plutôt qu'à l'étage LDR (Labor, Delivery, Recovery = travail, accouchement, rétablissement) où elle aurait pu entendre les bébés pleurer. Amener le bébé dans une couette avec un petit bonnet tricoté, faire des photos, une bénédiction, être informé sur chaque procédure et recevoir des explications minutieuses, recevoir un certificat de naissance, prendre les empreintes de ses mains et de ses pieds. S'est rendue compte par après comment elle a bien été traitée comparé à d'autres.

Les femmes sont reconnaissantes quand les soignants reconnaissent leur perte unique. Elles sont généralement contentes d'avoir des souvenirs, même si elles les demandent parfois plus tard.

- témoignage de Wendy : quand elle allait partir une infirmière lui donne une boîte. Elle n'a pu l'ouvrir qu'une année plus tard. Il y avait dans la boîte une carte lui disant comment dresser la liste de tout ce qu'elle regrette de ne pas avoir eu.
- témoignage de Sarah : deux semaines environ après sa sortie de l'hôpital, elle demande les photos à la clinique. Au moment de la sortie elle ne sentait pas prête. Là elle ne supportait pas de les savoir dans un placard à dossier. Elles doivent rester avec ses affaires, avec elle et son papa. Elle regardait ces photos pendant des heures et touchait les empreintes car c'est la dernière chose que son bébé ait touché.

La plupart des femmes sont bombardées d'appels et de mails des entreprises de lait maternisé, de photographes de bébés, de magazines, etc. au sujet de leur terme (information donner sur des listes par des service de soins et des boutiques de maternité), cela réactive leur chagrin : important que les soignants enlèvent de ces listes les femmes qui ont perdu leur bébé.

Les femmes aimeraient recevoir des informations écrites.

- témoignage d'Olina : des prospectus sur les procédures, les examens, etc. seraient utiles car elle ne pouvait pas enregistrer directement tout ce que le médecin dit à son cabinet, elle était trop éprouvée et dans le brouillard. Avec un prospectus elle pourrait relire à la maison ce qui va lui arriver.

Le système médical est stressé par la charge globale des soins. Mais cette population est vulnérable et requiert un traitement sensible car elle est en deuil, se sent responsable et est dans une situation stigmatisante (intersection entre l'infirmité et l'avortement). Développer des protocoles d'assistance pendant tout le processus serait dans l'intérêt des femmes et rendrait les soins plus capables de rencontrer les besoins des patientes.

- Les médecins
  - Sont souvent le point de continuité par les examens et le suivi après l'IMG.
  - Donnent des informations équilibrées et neutres sur les diverses options pendant le processus de décision.
    - témoignage de Nanci : veut que son médecin soit honnête sur tout, qu'il ne montre pas son propre point de vue, qu'il soit impartial, qu'il soutienne activement les deux possibilités. Elle a su ce qu'était l'opinion de son médecin au premier mot : avorter. Il a mis un poids injuste sur un seul côté. Si elle avait choisi de continuer la grossesse, elle aurait senti qu'il la prenait pour une folle.
  - Une fois la décision prise, elles conseillent que les médecins offrent leur soutien. En confirmant la sagesse du choix, les médecins assurent aux femmes un regard positif.
    - témoignage de Deirdre : elle dit « je vais interrompre la grossesse », le médecin dit « je pense que vous prenez la bonne décision ». Ça signifie beaucoup pour elle.

- Les femmes apprécient que les médecins répondent de manière humaine.
    - témoignage de Victoria : pendant la préparation en salle d'opération, tout le monde est très gentil avec elle, elle ne ressent aucun jugement. Le médecin arrive alors qu'elle commence à s'endormir, il lui tient la main, lui dit que tout va bien se passer, qu'elle fait la bonne chose, qu'il va prendre soin d'elle. Ça signifie tellement pour elle, elle s'en souviendra toujours.
    - témoignage de Yael : son médecin vient juste avant l'anesthésie. Elle est comme une poupée, elle l'étreint, lui dit que tout est OK, qu'elle sait quoi faire, elle pleure avec elle. Ça été réellement très aidant pour elle.
  - Les femmes veulent des soins et un soutien sincères. Elles veulent que les médecins comprennent les raisons de leur décision et les répercussions émotionnelles.
    - témoignage de Sarah : elle dit au médecin qu'elle ne veut pas être là et faire ça. Il croit qu'elle a changé d'avis. En fait, elle essaie de lui transmettre qu'elle ne sent pas avoir eu le choix, qu'elle n'a jamais choisi ce qui arrive, qu'elle ferait n'importe quoi pour que son fils soit bien. Mais puisqu'elle ne pourra jamais le rendre bien, elle a senti que c'était la seule chose à faire. Elle avait le besoin que le médecin comprenne que son enfant est important pour elle, tellement important qu'elle est prête à tout endurer, qu'elle sentait qu'elle lui enlevait la douleur même si ça signifie de la douleur pour elle.
  - Le désir d'avoir des médecins compréhensifs rentre en conflit avec la distance professionnelle et les défenses des médecins qui créent assez de distance pour leur permettre de faire leur travail sans avoir de « burn out » ou de se sentir « fatigués de compassion ». Les médecins capables de laisser les femmes voir leur inquiétude, leur compassion et leur empathie sont les plus capables d'aider ces patientes de traverser cette difficile expérience avec le moins de stress additionnel possible.
- Les infirmières
    - Importance des infirmières qui procurent des soins soutenant et qui aident les femmes à avoir une vision réaliste de ce qui va se passer.
      - témoignage de Lorrie : les meilleures infirmières sont celles qui ont aussi vécu une perte et le leur dévoilent. Elle s'est sentie moins seule. Ces infirmières comprennent que les femmes ont peut-être besoin qu'on leur parle pas à pas de ce qui va se passer.
    - La façon dont les infirmières peuvent donner des conseils et stimuler la relation est très porteuse de sens pour les femmes.
      - témoignage d'Evelyn : l'infirmière était vraiment bonne, elle nous donnait autant de temps qu'on avait besoin. Elle a pris des photos et essayait réellement de nous aider à nous faire des souvenirs. Quand elle a été ramenée en chambre, elle a été prévenue de fermer les yeux car ils devaient passer devant la nurserie. Elle a pu emporter le bébé avec et le porter aussi longtemps qu'elle a voulu.
      - témoignage de Nanci : l'infirmière la prévient de l'état du corps de sa fille et l'aide à créer le lien. Elle la prévient que le corps est froid, qu'elle pourrait voir ses yeux à travers ses paupières. Sa fille a un chapeau bien fixé avec du coton et l'infirmière lui raconte qu'elle a déjà des cheveux, ça la reconforte même si elle n'a pas eu le courage de regarder.
    - Les infirmières sont présentes dans les moments critiques et sont capables d'établir la tonalité de l'expérience.
      - témoignage d'Helen : elle avait dit aux infirmières qu'elle avait un bon soutien de sa famille se distançant elle-même de l'offre de soutien. Mais elle a été très reconnaissante aux infirmières pendant le travail et l'accouchement. Elles ont été exceptionnelles, tellement compatissantes, attentives, respectueuses avec le bébé.
    - Les aspects des soins infirmiers les plus précieux sont de montrer du respect pour le bébé et de valider le chagrin. Les infirmières « donnent la permission » d'avoir des sentiments, de poser des questions, de s'aventurer dans un territoire inexploré.
      - témoignage de Frances : l'infirmière était très expérimentée et sensible à leur situation critique. Elle l'a doucement guidée vers la décision de porter son fils et de se faire des souvenirs. Au début Frances résistait à ces choses, mais l'infirmière a été très encourageante et elle a été très contente de les avoir faites. Toutes les infirmières ont traité sa perte comme une fausse couche, n'ont pas minimisé son chagrin, sa perte et son agonie et ont reconnu cette perte pour ce que je sentais qu'elle était – la perte d'un enfant.
    - Résumé des soins infirmiers idéals :
      - témoignage de Katherine : ils vous touchent (tendent une main et tiennent les vôtres), vous parlent, vous laissent pleurer sans dire de phrase simpliste. Juste disant que c'était la pire chose qui m'arrivait et que j'avais le droit d'être en fouillis. Des voix reconfortantes, des bras autour des épaules. Quand vous rencontrez quelqu'un qui est doux, attentionné et semble réellement bien vous aimer, c'est tellement plus facile d'accueillir les mauvaises choses.



- Les conseillers en génétique
  - Habituellement donnent des informations sur l'anomalie et sont responsables de vérifier le désir des couples de continuer ou d'interrompre la grossesse. Ils considèrent que leur propre rôle est de transmettre les chances et risques des diverses anomalies et s'assurer que les parents les comprennent.
  - Très frustrant quand le généticien est trop rigide. Les femmes préfèrent des généticiens plus émotionnels
    - témoignage de Deirdre : la généticienne est ok, mais elle très axée sur la clinique, pas vraiment émotionnelle. A ce moment elle n'avait pas besoin de statistiques.
    - témoignage Yael : elle a beaucoup apprécié que la première généticienne lui parle réellement à elle, ce qu'elle disait venait de son cœur et pas d'un livre. Elle répondait à ses questions bêtes sans qu'elle se sente stupide.
    - La deuxième généticienne qu'elle a vu était beaucoup moins aidante. Elle ne lui a rien apporté. « Si vous n'êtes pas là pour nous, pour quel enfer êtes-vous là ? »
  - L'aspect le plus apprécié est un appel de suivi dans la semaine suivant l'IMG. Beaucoup de femmes disent que cet appel les fait réaliser qu'elles ont besoin de chercher de l'aide pour leurs besoins émotionnels. Les généticiens les sortent ainsi de leur isolement et les mettent en lien avec des services de consultation de deuil ou des groupes de soutien.
    - témoignage de Felicia : quelques jours après l'IMG, la généticienne l'appelle, lui demande comment elle va, qu'elle serait plus inquiète si elle n'était pas en fouillis. Elle avait déjà essayé d'appeler plus tôt et avait laissé un message affolé : « rappelez-moi, j'ai besoin de vous entendre. » Ça lui a fait du bien car quelqu'un s'inquiète activement d'elle. La généticienne lui dit qu'elle rappellera la semaine suivante car c'est tout récent et il y a encore beaucoup d'émotions à traverser. Felicia n'est pas sûre qu'elle serait sortie de sa cave si la généticienne n'avait pas appelé, n'avait pas vu comment elle était triste et sans le groupe qu'elle lui a indiqué.
- Les travailleurs sociaux
  - Les généticiens, les infirmières et les travailleurs sociaux ont des rôles qui se chevauchent. Les travailleurs sociaux aident au processus de ramification des informations, des options, des ressources et des émotions. Mais tous les soignants sont sensés apporter du soutien et de l'empathie quand ils travaillent avec des individus.
  - La grande majorité des femmes n'ont pas été référées à un service social. Plusieurs le demandent après quelques temps. Peu ont eu un travailleur social depuis le début
    - témoignage de Nanci : l'assistante sociale était un sanctuaire de calme et de force au milieu de leur enfer. Elle n'a jamais détourné ses yeux des siens, même quand elle pleurait. Dans les yeux du médecin, ils sont des parents déficients, mais dans ses yeux, ils sont des humains en souffrance et elle est là pour les protéger.
  - 3 femmes ont eu une brève visite, souvent pour juste amener des informations sur les groupes (souvent sur les fausses couches spontanées). Ces visites sont vues comme banales et sans valeur car non adaptées à leur type de perte et clairement faites avec seulement une petite intention de passer du temps pour le processus d'émotion.
- Les groupes de soutien
  - Beaucoup critiqués pour le coping. Souvent les femmes trouvent les ressources en elles. Une femme dit que le groupe est le soutien le plus important qu'elle ait reçu. Une autre dit qu'elle s'est sentie jugée et pas vraiment intégrée dans la dynamique du groupe car il désapprouvait l'avortement « social » (ce qu'elle avait vécu).
  - Les groupes sont rarement créés par les hôpitaux ou les groupes de médecins malgré que ce type de soutien est presque unanimement désiré par les femmes de l'étude.

#### Discussion :

Les femmes articulent leurs besoins et leurs désirs de manière ouverte et claire. Les femmes veulent :

- Des informations honnêtes et impartiales de la part des médecins
- Du non-jugement
- Des soignants qui prennent des signaux chez les femmes elles-mêmes
- Traiter les informations et évaluer leur impact sur leur vie
- Des soins compréhensifs et compatissants

Les femmes apprécient d'être séparées de la maternité générale et de la population qui avorte, cela crée le sens du respect des sentiments des femmes.

Elles se sentent moins seules lorsque les soignants expriment leur inquiétude, du non-jugement et de l'empathie.

Elles sentent avoir plus de contrôle sur leur expérience si elles peuvent :

- Créer des souvenirs
- Avoir des informations impartiales sur toutes les options
- Choisir la procédure d'IMG (accouchement ou chirurgie) → encourager les médecins à s'entraîner à toutes les techniques → les femmes pourraient être prises en charge par leur propre médecin.

Elles peuvent ainsi considérer leurs propres priorités et prendre une décision basée sur leurs besoins individuels au lieu de se conformer aux préférences des assurances ou des médecins.

Les résultats ne sont pas généralisables de par la méthode qualitative et car :

- Etude située aux USA, n'incluant pas le contexte international.
- Homogénéité de la race, de l'âge et du statut socioéconomique des participantes. Les autres groupes démographiques ne sont pas représentés.

## Conclusion

La diversité des expériences et le nombre de disciplines dans le système médical rendent difficile et déconseillé de prescrire une solution « taille unique ». Les différentes natures des soins médicaux aux USA et dans le monde donnent de grandes disparités sur qui a accès aux examens prénataux, qui est capable d'interrompre la grossesse, quelle sorte de soutien est offert aux femmes.

Qu'est-ce que veulent les femmes ? Réponse :

- Que leur voix soit entendue.
- Savoir que leur expérience est estimée.
- Savoir que la difficulté de leur décision est validée.
- Des informations et du soutien, pas de paternalisme.
- La reconnaissance qu'elles traversent une période de défis.
- Etre traitées comme les adultes totalement capables qu'elles sont.

## Commentaires personnels

### Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche

#### Points forts :

Bonne étude

Intéressant d'avoir des témoignages écrits (e-mail)

Résultats bien détaillés

Focus sur la prise en charge des soignants à l'hôpital et sur plusieurs niveaux (micro, mezzo, macro), et non sur le chagrin à plus long terme

Eléments sur le vécu face à différents professionnels (dont les infirmières)

#### Points faibles :

Pas le point de vue des hommes

Abordent des événements avant l'hospitalisation (annonce du diagnostic, prise de décision)

« *Interruption médicale : le point de vue des patientes* »

## Référence

Perrotte, J., Mirlesse, V., De Vigan, C., Kieffer, F., Meunier, E. & Daffos, F. (2000). Medical termination for fetal anomaly : the patient's point of view. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 29, 185-191.

## Revue, Année, Auteurs

Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction

2000

**Perrotte, J., Mirlesse, V., Meunier, E. & Daffos, F.**

Service de Médecine Fœtale, Institut de Puériculture de Paris (France)

**De Vigan, C.**

Registre des malformations congénitales de Paris (France)

**Kieffer, F.**

Service de néonatalogie, Institut de Puériculture de Paris (France)

## Type d'étude, devis

Etude mixte (quantitative et qualitative)

## Population

103 femmes interrogées → 101 questionnaires retournés

### Caractéristiques :

Age moyen : 31.5

Multipares : 55% des femmes

Sans antécédent particulier : 88.8%

Niveau d'étude supérieur : 60%

25 semaines d'aménorrhée (extrêmes : 15 et 38 semaines d'aménorrhée)

IMG avec expulsion par voie basse

### Critères d'exclusion :

IMG par aspiration sous anesthésie générale

IMG pour indication maternelle

Les morts in utéro

Les cas particuliers de grossesses gémellaires

## But, Question de recherche, Hypothèses

### But :

Analyser le point de vue des patientes sur la prise en charge de leur interruption de grossesse pour pathologie fœtale.

### Questions :

A partir de leur pratique en centre de médecine fœtale, ils s'interrogent sur le vécu de ces moments. Quelle est la part de souffrance physique, psychique ? Quelles sont les dynamiques essentielles, les repères importants, les éléments à améliorer ?

### Introduction, hypothèses :

La prise en charge (l'expertise, les informations données, les aspects techniques, l'accompagnement par les soignants) diffère d'un centre à l'autre selon les habitudes, conditionne l'élaboration du deuil, l'avenir du couple, de la famille.

## Cadre de référence, Concepts

Aucun cadre de référence n'est exposé.

### Concepts :

Processus de deuil

Souffrance physique et psychique

Prise en charge à l'hôpital

Satisfaction des patients

## Méthode de collecte des données

Questionnaire élaboré par l'ensemble de l'équipe soignante.

Espaces de réponses libre entre les réponses codifiées.

Questionnaire suit la **chronologie de la prise en charge** :

- Consultation d'expertise (discussion puis l'expert accepte ou non la demande d'IMG des parents).
- Entretien, conversation avec la sage femme (fixe la date, explique les diverses étapes et aspects de la prise en charge, complète les informations : technique, risque, autopsie ou non. → cadrer les parents désemparés dans l'impression d'une réelle prise en charge).
- Lors de l'hospitalisation : réexplique le déroulement technique, le rôle de chaque médication, présente chaque membre de l'équipe, propose un accompagnement au deuil (donner un prénom, savoir le sexe, leur décrire le bébé, le voir, le toucher, lui laisser un souvenir → parents ont le temps de réfléchir aux propositions et sont libres de choisir ce qu'ils souhaitent), donne des informations sur la législation des déclarations des naissances, les possibilités d'obsèques, le devenir du corps, les prestations sociales.

Les questionnaires sont donnés 2 jours après l'IMG et récupérés à la sortie.

Feuillet annexe anonyme rempli par les sages-femmes pour des informations complémentaires (âge maternel, antécédents, niveau d'étude, terme, pathologie fœtale, délai expertise - hospitalisation, durée du travail)

## Méthode d'analyse des données

Variables discrètes : Comparaisons faites par un test de X<sup>2</sup>, si nécessaire correction de Yates ou un test de Fischer.

Variables continues : analyse de la variance ou test non paramétrique de Kruskal-Wallis

## Résultats et Discussion

### Consultations d'expertise :

91% des cas apportent les informations médicales attendues

56% des cas participent à la décision

→ même si 2/3 des femmes estiment que la décision leur revient

→ 7 femmes estiment que la décision revient à l'expert seul (femmes avec niveau d'étude primaire)

DISCUSSION : rôle particulier entre la découverte et la prise en charge, un moment supplémentaire de réflexion.

L'expert cautionne la rigueur du diagnostic, confirme la sévérité du pronostic, il endosse en partie la responsabilité.

Cette démarche différencie choix et responsabilité. Important d'avoir une rencontre pour que ce soit vraiment une demande des parents acceptée ou non par 2 médecins. Et non une proposition des médecins acceptée ou non par les parents (illégal, masque la réalité de la démarche et entrave la liberté pénible du couple, éventuellement abus de pouvoir médical)

### Entretien avec la sage-femme :

Utile dans 81% des cas

Très utile dans 18 % des cas

Mais pénible dans 42% des cas

Très pénible dans 30% des cas

DISCUSSION : entretien, juste après la consultation d'expertise = cadre à un moment où la violence des émotions entraîne souvent de la confusion et la perte des repères habituels. Le choix de l'IMG n'est plus abordé. Mais souvent remarques sur leurs sentiments de culpabilité, d'injustice, de révolte et des questions « le fœtus souffre-t-il ? », « à quel moment meurt-il ? ». L'équipe doit contenir et accompagner.

72% des femmes jugent l'entretien pénible ou très pénible mais cet événement n'est que très peu repris dans le classement des événements du plus pénible ou moins.

### Consultation d'anesthésie :

94% des cas apportent les informations techniques attendues

90% des femmes se sont senties rassurées

### Accueil par l'équipe :

Jugé satisfaisant par 98% des femmes

### Prise de la médication per os (Myfégyne (= RU486) et Mysoprostol) :

Jugée peu pénible par la moitié des femmes (52 et 66%)

DISCUSSION : l'équipe avait comme a priori que cela était difficile pour les femmes. Mais ce n'est pas le cas dès lors qu'il est expliqué que le RU n'a aucune action sur le fœtus.

### Pose du Dilapan® (dilatateur du col, pose intra-vaginale) :

A lieu dans 75% des cas

Ressentie comme douloureuse par 80% des femmes : cotation : 4.4 / 10

→ douleur n'est pas modifiée statistiquement par la prémédication qui a varié au cours de l'étude, ni par la parité, ni par le terme.

### Accompagnement :

80% des femmes sont accompagnées

et 90% d'entre elles par leur conjoint

**Péridurale :**

Dans 94% des cas. (les 6% restants : contre-indications, souhait de la patiente, manque de temps)  
Plébiscitée, jugée utile par 97% des femmes pendant le travail, et par 91% pendant l'expulsion.

**Pousser au moment de l'accouchement :**

60% des femmes (désir personnel, demande de la sage-femme)  
et 56% d'entre elles jugent cela pénible.

**Durée du travail :**

Moyenne : 4h10, non significativement différente entre Dilapan® ou non (3h54 versus 4h54).

→ mais les Dilapan® sont posés si le col utérin est toujours fermé 24h après la prise du R.U 486. Dilapan® permet donc un travail plus court malgré des conditions initiales défavorables.

**Etapas du deuil :**

- Voir le bébé : 41% des femmes (taux comparable à d'autres études) et 42% des conjoints ont souhaité voir le fœtus → terme avancé (27 SA), niveau d'étude primaire, le plus souvent pathologie cardiaque (non apparente).  
DISCUSSION : Plus le terme est avancé, plus le couple souhaite voir le bébé. A mesure que la grossesse progresse, le bébé a une réalité plus tangible, cela expliquerait que les parents souhaitent confronter l'enfant imaginaire et la réalité. Mais beaucoup de femmes ont peur de voir les malformations (décrire l'enfant avant de le montrer). Par contre certains parents souhaitent voir exactement les malformations (justifier l'IMG).
- Connaître le sexe, prénommer, question des obsèques : importance accrue si IMG supérieur à 20 SA.
- Rencontre avec le pédiopsychiatre : 80% des couple, a aidé la moitié mais la majorité ne veut pas particulièrement le revoir.  
DISCUSSION : questionnaire récupéré à la sortie → pas assez de recul pour juger de son utilité.
- Classement des événements du plus pénible au moins pénible psychologiquement :
  - L'annonce de l'anomalie (69%)
  - La prise de décision (27%)
  - L'expulsion (10%) sans différence significative en fonction de l'âge maternel, du terme, de la parité ou de la pathologie fœtale.
- Classement des événements du plus douloureux au moins douloureux :
  - La pose du Dilapan® (27%)
  - Examens obstétricaux (14%)
  - L'expulsion (9%) et la pose de la péridurale (9%)  
→ le seul facteur influençant la douleur : la péridurale  
→ le ressenti de la douleur ne varie pas en fonction de l'âge maternel, du niveau d'étude, de la parité, du terme ou des antécédents.
- Délai le plus pénible : entre l'expertise et l'hospitalisation (45% des femmes). D'autant plus pénible si la patiente est plus âgée.  
DISCUSSION : pénibilité chez la femme plus âgée dû au possible sentiment d'échec et à l'urgence d'envisager une grossesse ultérieure, ou encore à la difficulté d'être confrontée à ses proches sans avoir eu le temps d'élaborer un mode de défense ou de cicatrisation.

**Discussion :**

Pendant la préparation du questionnaire : ont évoqué la violence potentielle d'aborder directement la souffrance à un moment particulièrement difficile à vivre. Peur d'augmenter la souffrance. Mais fort taux de réponse, attitude d'adhésion spontanée ← espace d'expression complémentaire.

Elaboration du questionnaire = étape laborieuse, amène beaucoup de discussions (vocabulaire : accouchement ou expulsion ? fœtus ou enfant ?), mise en commun de l'expérience de chaque membre de l'équipe.

**Conclusion**

Les parents ont besoin d'en parler, même tôt après l'accouchement.

L'équipe a besoin de se sentir reconnue dans son accompagnement → prise en charge structurée sur les plans décisionnel et technique. La répartition des tâches atténue la charge émotive sur chaque membre. L'équipe a bénéficié de la mise en commun des expériences.

La douleur physique reste une préoccupation.

Etude complémentaire à long terme.

**Commentaires personnels****Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche****Points forts :**

Etude sur le vécu que de l'hospitalisation.

Bon nombre de participants.

Intéressant d'avoir une étude mixte.

**Points faibles :**

Résultats et vécu peu détaillés

**« Yes! - A chance to tell my side of the story': A case study of a male partner of a woman undergoing termination of pregnancy for foetal abnormality »**

<p><b>Référence</b>  Robson, F.M. (2002). Yes! - A chance to tell my side of the story': A case study of a male partner of a woman undergoing termination of pregnancy for foetal abnormality. <i>Journal of Health Psychology</i>, 7, 183-193.</p>
<p><b>Revue, Année, Auteurs</b>  Journal of Health Psychology  2002  <b>Robson, F.M.</b>  Hôpital universitaire St James (Leeds, Angleterre)  Manager de l'équipe des conseillers en génétique.</p>
<p><b>Type d'étude, devis</b>  Etude qualitative, phénoménologique.</p>
<p><b>Population</b>  Des hommes recrutés dans le nord de l'Angleterre  <b>Attention :</b>  Nombre de participants inconnu : apparemment plusieurs (emploi du pluriel dans la méthodologie et les remerciements) mais les résultats sont donnés sous la forme d'une présentation d'un cas particulier.  Cf. conclusion : 6 hommes interviewés et cette étude est la première présentation de cas.  <b>Critères d'inclusion :</b>  IMG au 2<sup>ème</sup> ou au 3<sup>ème</sup> trimestre  IMG pour anomalie fœtale  IMG effectuée dans les 14 derniers mois</p>
<p><b>But, Question de recherche, Hypothèses</b>  <b>But :</b>  Avoir un aperçu de l'expérience du partenaire masculin lors d'une IMG.  <b>Introduction, hypothèses :</b> observation de la pratique :  Les hommes et les femmes peuvent réagir de manières complètement différentes : les femmes décrivent leur propre détresse lors de l'accouchement et sont conscientes d'être paralysées par l'énormité de la perte. Elles disent que leur partenaire est très soutenant pendant la prise de décision et pendant la procédure. Souvent les hommes pleurent ou hurlent réellement lors de l'accouchement ou lors des funérailles, et ensuite ne font plus étalage de leurs émotions. Pendant que les hommes sont en voie de rétablissement et essaient de regarder vers l'avenir, les femmes sont encore de plus en plus dans les profondeurs de leur chagrin.  Les hommes évitent les discussions sur comment ils se sentent et font avec. Et les femmes apprennent vite que le sujet ne sera plus longtemps accepté. En conséquence, les femmes parlent d'une solitude désespérante et d'une douleur aigue due au fait que leur mari a apparemment oublié le bébé si vite. Quelques femmes savent, à différents niveaux, que les hommes n'ont pas oublié le bébé mais qu'ils n'ont juste pas le besoin, ou ne sont pas capables ou préparés à parler de leurs sentiments.</p>
<p><b>Cadre de référence, Concepts</b>  Aucun cadre n'est exposé.  <b>Concepts :</b>  Stress, coping  Exclusion  Rôle dans le couple</p>
<p><b>Méthode de collecte des données</b>  Ethique :  Permission accordée par le « Health Trust Research and Development Committee ».  Interview enregistrée à domicile</p>

Pour éviter le plus d'hypothèses possible :

- Interview complètement non structurée
- Transcriptions mot à mot très détaillées
- Aucune revue de littérature détaillée n'est réalisée avant que l'analyse de tous les participants soit faite.
- Une seule question est posée : quelle est votre expérience de l'IMG ?

## Méthode d'analyse des données

Les enregistrements sont transcrits et annotés en suivant les principes de l'Analyse phénoménologique interprétative (IPA) suggérée par Smith (1999).

Les données sont regroupées et identifiées comme des thèmes.

Un chercheur expérimenté en IPA vérifie le matériel et est d'accord avec le codage des thèmes qui émergent.

### **Cas particulier exposé :**

*Derek et Anne attendent des triplés : deux jumelles dans la cavité amniotique et un garçon dans la propre poche. Une des jumelles est morte à environ 8 semaines de grossesse et l'US à 22 semaines révèle chez l'autre jumelle des ventricules du cerveau extrêmement hypertrophiés et une hydrocéphalie prononcée (pronostic très pauvre pour les fonctions mentales). Le garçon n'a aucune anomalie.*

*Après de longues et pénibles délibérations, le couple décide de pratiquer une IMG pour la jumelle mais la repousse à 34 semaines pour laisser plus de chance de survie au garçon. Un fœticide est pratiqué par injection de potassium dans le muscle cardiaque.*

## Résultats

### **L'impact de l'événement :**

- Il n'était pas préparé à l'énormité de l'expérience, même si la procédure avait été très bien expliquée et qu'il avait une compréhension cognitive adéquate.
- Avoir vu le fœticide fait lui fait fréquemment revenir des images profondes et tenaces.
  - « je regardais l'écran, comme ensorcelé, je ne pouvais pas détourner mes yeux ».
  - « je pouvais voir le docteur, son aiguille entrer. Et il y a une comme une explosion sur l'écran. Et elle était morte. C'est La Chose dont je me rappelle ».
- Etre témoin de la mort par cette voie graphique et violente le force à reconnaître la réalité et sa part de décision de mettre fin à la vie de sa propre fille.
  - « jusqu'à la fin je me souviens avoir balancé ma tête et pensé que je la ramènerais à la maison où elle serait ma fille. Et elle ne vient pas, comme si nous avions pris sa vie. C'est ce que j'ai réellement emporté à la maison avec moi ».

### **Expérience personnelle :**

- Les sentiments liés à l'événement sont souvent décrits comme le sentiment d'être déprimé.
  - « je ne crois pas que j'aie pleuré, mais je me sentais juste être très déprimé ».
- Un fort sentiment d'exclusion est aussi présent. Il s'est manifesté sous forme d'un coup d'éclat à l'hôpital :
  - « Pourquoi je suis là ? Pourquoi je suis si tracassé / ennuyé ? Pourquoi je suis là ? »
  - « j'étais juste frustré que personne semble m'accorder de l'attention. Tous étaient là pour Anne, et je restais dans l'arrière plan. »
- Cette expression apparemment puérile de ses besoins amène immédiatement des regrets, en minimisant comment il se sentait.
  - « je l'ai regretté immédiatement. En fait, je ne pense pas réellement ça. On devrait parler aux deux partenaires équitablement. C'est un peu trivial, pas vraiment adulte je suppose ».
- La connaissance de ses besoins (exprimés ou non) est étroitement liée à comment il les gère et comment il se réfère à des mécanismes de coping. Consciemment le coping centré sur le problème est le mécanisme qu'il utilise pour gérer sa détresse.
  - « il faut juste continuer. Tu as quelqu'un, c'est un bébé à prendre soin. Je veux dire... il faut juste continuer, ne pas trop s'éterniser là dessus ».

### **Le sens de la grossesse :**

- Les deux fœtus décédés (les jumelles) ont une grande importance, aussi celle décédée à 8 semaines. Ceci donne la preuve que même la perte précoce peut affecter profondément le père, contrairement à la croyance populaire.
  - en parlant de la fille décédée à 8 semaines : « c'est juste triste. Je me sentais comme si mon cœur se brisait ».
- Un statut poignant peut être attribué à un enfant qui n'a jamais vécu mais qui était déjà bien installé comme un membre aimé de la famille. Il parle de ses filles avec respect et tendresse.
  - « oh oui, l'image de la famille au complet. Je crois qu'Anne a toujours voulu une fille. Elle n'était absolument pas déçue à l'arrivée de Simon, mais je pense toujours qu'elle voulait une fille ».

#### Différents rôles :

- Derek fait beaucoup de références à la différence qualitative entre les expériences des hommes et des femmes surtout du fait que la femme vit physiquement la grossesse. Il minimise souvent ses propres déceptions et inconforts en faisant des comparaisons avec la femme. Il dit souvent qu'il n'a qu'un « petit rôle à jouer »
  - « Donner la vie à un enfant, je n'ai qu'un petit rôle à jouer, je suis juste là pour elle. »
  - « J'ai vraiment un petit rôle à jouer du début à la fin. Je peux m'asseoir derrière et attendre 9 mois. Je peux juste faire ça, et c'est ce que j'ai fait ».
- Le thème majeur qui ressort de l'expérience de Derek est l'importance de son propre rôle, refléter par un conseil qu'il donne : Juste être un soutien pour votre partenaire. Cela semble être un des aspects qui lui a apporté quelque soulagement à sa propre souffrance : il a été capable de tolérer d'être présent tout au long du processus en soutenant sa femme.
- Un autre rôle mis en évidence est celui de contrôler l'environnement pour réduire les tensions émotionnelles pour sa femme et la protéger de plus de douleur et prévenir les émotions plus puissantes. Exemple des photos :
  - « je voulais juste avoir les photos (des bébés), y jeter un œil. Mais elle trouvait ça trop attristant et les a enlevées. Je ne sais pas où elle les a mises, je ne lui ai pas demandé. Je ne l'ai pas fait ».
- Derek a besoin d'avoir un rôle clairement défini. Une fois qu'il sait quel rôle il est en train de jouer, il peut tolérer beaucoup plus facilement des situations très difficiles. Ainsi il peut passer 2 heures et demie à attendre dans le couloir (pendant la pose de la péridurale) sans se demander « pourquoi je suis là ? »

#### Les effets à long terme :

- L'expérience de l'IMG est encore présente dans des formes variées. Il revoit la procédure dans son esprit, c'est déplaisant et imprévisible.
- Derek fait référence aux souvenirs tangibles de la grossesse, aux photos, au bracelet (d'identification), aux empreintes de pieds, en suggérant qu'ils sont importants pour lui et qu'il aura besoin de les voir dans le futur.
- Il sent que cette expérience l'a fait changer, en bien et en mal. Certains changements sont statiques et immuables et d'autres continuent d'évoluer.
- Il résume l'expérience ainsi :
  - « un peu une sorte de bizarrerie... non pas de l'irritation. Juste une des choses que la vie vomit devant vous. C'est juste la vie, une fresque foisonnante ».
- Derek a quelques regrets :
  - celui d'avoir regardé l'écran, d'être témoin de la mort.
  - celui d'avoir pris cette décision, ne pas lui avoir laissé une chance de respirer.
  - ce sont les domaines dont il parle avec le plus de difficultés.
- A certains moments, il y avait un sentiment palpable que cette expérience était trop grande et trop traumatique pour la supporter seul, sans aide spécifique, mais à aucun moment il n'a fait de récrimination contre le système hospitalier.
- Malgré l'acceptation de ce qui lui est arrivé, l'expérience n'est pas complètement résolue :
  - « Bon, c'est toujours là, vous savez, juste constamment là ».

## Discussion

L'approche phénoménologie est un outil utile pour explorer ce domaine sur lequel peu a été écrit.

Cette étude peut aider à construire une meilleure image de ce qui peut arriver dans le monde intérieur de l'homme au moment où la plupart des soucis et de l'attention sont focalisés sur la femme.

Derek a été immédiatement ravi par la démarche et a dit : « Oui ! une chance de dire ma version de l'histoire ! »

#### Témoin de la mort :

L'événement qui a l'impact le plus profond et le plus durable est de regarder le fœticide à l'écran. L'homme veut souvent être présent pour toute la procédure pour remplir sa fonction sociale vitale et par conséquent remplir un profond besoin en lui.

La procédure demande cependant de précautionneuses considérations. Dans le cas de Derek, il n'y a eu aucune discussion pour aménager la salle différemment pour qu'il puisse être avec sa femme mais pas en face de l'écran.

Les hommes subissent cet événement traumatique sans soutien. 2 éléments peuvent expliquer cette omission :

- La procédure de fœticide crée beaucoup de difficultés pour le personnel médical. Un obstétricien compare ce moment à une scène du film *Star Wars*, lors que Ben Kenobi prend conscience de la destruction de la planète Aldaran et dit : « Je ressens un grand trouble dans la force, comme si des millions de voix crient de terreur et subitement se taisent. Je sens que quelque chose de terrible s'est passé ». Ça devient une image récurrente quand il injecte son aiguille dans le cœur avec le sentiment de jouer à Dieu et de aussi de faire le mal. Ces images si vibrantes et cette conscience existentielle personnelle font que les besoins spécifiques et inexprimés du père sont négligés.
- L'attention est directement portée sur la femme qui est physiquement engagée dans la procédure et dont ses besoins sont plus urgents. En fait, les femmes racontent qu'elles ne se souviennent pas beaucoup de l'événement (par mécanisme de dissociation). Derek se souvient de la pièce devenant sombre et l'image du bébé sur l'écran, amplifiée, dominante, fascinante à observer. Dans cette situation particulière, en observant le fœticide de manière si graphique, les hommes peuvent avoir un risque significatif de souffrir d'une profonde blessure psychologique, et il ne demande pas facilement de l'aide ni ne trouve l'opportunité de parler de leur histoire.



**Expression affective du chagrin :**

Peut-être que l'approche cognitive et l'inhibition (que les hommes emploient typiquement pour gérer leur chagrin) sont vitales pour l'intégrité de leur identité.

Pour les soignants, ce peut être difficile de permettre à un homme d'être inexpressif et apparemment impassible, surtout pour les soignantes qui se sentent intuitivement plus confortables avec des expressions tangibles de chagrin. Réciproquement, voir un homme pleurer peut aussi être difficile et doit être anticipé pour éviter les stratégies qui voudraient écarter cela chez un homme qui a besoin de soutien.

Plus de chercheurs se sont intéressés à la différence d'expression du chagrin entre les genres. Doka (cité par Thompson, 1997) a introduit le concept de « chagrin désafranchi » décrivant un chagrin qui ne peut pas être ouvertement reconnu ou déploré publiquement (par exemple : la mort d'un partenaire homosexuel ou d'un amant). Il en résulte un manque de soutien qui peut compliquer le processus de deuil à cause de l'attente de stoïcisme chez les hommes et l'attente sociale que les hommes ne pleurent pas ouvertement.

Martin et Doka (2000) remettent en question la vision courante que faire son processus de deuil signifie exprimer des émotions et rechercher consciemment du soutien auprès des autres. Ils décrivent 2 modèles de chagrin :

- Le modèle intuitif qui est essentiellement affectif avec une grande quantité d'expression d'émotions et le désir de soutien social, souvent associé à la femme.
- Le modèle instrumental qui s'exprime dans une forme physique ou cognitive et qui tend à être vu comme la forme masculine. (Derek correspond plus à ce modèle où les sentiments sont modérés et le chagrin traité de manière cognitive, comportementale et solitaire.)

Explications à la préférence des hommes pour des styles de coping actifs :

- Car associés à des interactions parents – soignants potentiellement problématiques à l'hôpital.
- Les soignants perçoivent que la mère a un plus grand besoin de soutien et par conséquent ils dirigent les ressources disponibles vers elle plutôt que vers le père.

**Remplir / satisfaire son rôle de soutenant :**

Derek souhaite remplir son rôle de mari soutenant et il est sensible aux besoins de sa femme. Il préfère étouffer ses propres sentiments pour remplir ce rôle qu'il voit comme son devoir.

Pour la femme, la perte d'une grossesse peut être une grande blessure narcissique car une grande partie de son estime d'elle-même est représentée par l'enfant idéalisé qu'elle porte. Il en résulte un sentiment d'insuffisance, d'échec et d'être sans valeur. Il peut aussi y avoir une perte d'estime de soi chez l'homme en ne se comportant pas de la manière qu'il préférerait. Cela explique l'humiliation et la détresse de Derek lorsqu'il a explosé à l'hôpital. Le sentiment d'exclusion (lors de la discussion sur l'avenir de sa fille) était assez puissant pour annuler ses moyens de défense : le contrôle et la rationalisation utilisés contre ses besoins profonds sont suffisamment éprouvés pour permettre l'expression de ses besoins pendant un bref instant.

Le personnel hospitalier doit faire attention à inclure l'homme comme un partenaire égal dans le couple, mais en même temps à comprendre le besoin de l'homme de protéger son identité de soutenant.

**Conclusion**

Doka remet en question la façon habituelle de voir le processus de deuil, mais il a peu de recherches pour soutenir son hypothèse. Rando (1993) la soutient et dit qu'on ne peut pas ignorer l'unicité de l'expérience du deuil. Derek représente la forme typique de chagrin des hommes (pas d'élément ouvertement affectif, chagrin difficilement exprimé).

Raconter son histoire semble être la motivation de Derek pour participer à cette étude. Sans cette opportunité, aucune autre possibilité ne lui aurait été offerte systématiquement. Il semble qu'il y ait un besoin significatif d'une meilleure compréhension et de plus d'interventions techniques avisées si l'on veut réussir dans l'accompagnement des deux membres du couple.

Cette étude de cas est la 1<sup>ère</sup> de 6 interviews qui donne un aperçu de l'expérience d'un homme mais avec beaucoup de détails. Chacun des hommes restant a parlé de ses propres sentiments mais en révélant aussi ce qu'ils ont de commun.

Comment employer ce meilleur aperçu du processus de deuil chez l'homme ?

- Nous devons apprendre à diagnostiquer la manière individuelle préférée et saine de faire son deuil.
- Nous devons développer des techniques appropriées pour faciliter un processus de deuil sain pour l'individu particulier.
- Nous devons obtenir une reconnaissance précoce de quand une réponse normale devient une cause de souci et quand une intervention thérapeutique est requise.

La portée de ces complications est explorée dans l'analyse des rapports des autres hommes.

**Commentaires personnels****Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche****Points forts :**

Bonne étude (malgré le manque de clarté sur population).

Focus sur le vécu de l'homme spécifiquement.

Focus surtout ce qui est vécu à l'hôpital (foeticide), les sentiments, son rôle au sein du couple.

Beaucoup de références à d'autres études.

**Points faibles :**

Etude d'un seul cas (mais mise en commun avec les autres interviews).

## « Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly »

### Référence

Sloan, E.P., Kirsh, S. & Mowbray, M. (2008). Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursin (JOGNN)*, 37, 395-404.

### Revue, Année, Auteurs

Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursin (JOGNN)

2008

#### Sloan, E.P.

Psychiatre à la clinique de santé mentale maternelle et infantile, département de psychiatrie, Hôpital Mount Sinai (Toronto, Canada)

Professeur assistante de psychiatrie, Université de Toronto (Canada).

#### Kirsh, S.

Assistante de recherche, unité de santé mentale périnatale, département de psychiatrie, Hôpital de Mount Sinai (Toronto, Canada).

#### Mowbray, M.

Infirmière clinicienne spécialisée, en médecine anténatale, maternelle et fœtale, Hôpital de Mount Sinai (Toronto, Canada).

### Type d'étude, devis

Revue de littérature

### Population

La population des articles sélectionnés est celle des femmes ayant subi une IMG pour anomalie fœtale.

### But, Question de recherche, Hypothèses

#### But :

Déterminer les preuves qui soutiennent la pratique que la femme voie le fœtus décédé lors d'IMG pour anomalie fœtale.

#### Hypothèses, introduction :

Se questionner sur la décision, la culpabilité d'avoir « choisi » de mettre un terme à la vie de son bébé et briser le sens de la perte peut continuer longtemps après l'IMG (des mois voire des années), alors que la famille, les amis et même parfois le conjoint, espèrent / demandent que la femme gère rapidement (en quelques semaines) cette expérience et continue d'aller de l'avant.

Il n'y pas de doute que pour certaines personnes voir le fœtus est une expérience cicatrisante. Cependant pour certains autres le fait de voir le bébé peut compliquer le processus de deuil et être en lui-même traumatique.

Dans les settings de recherche hospitalier, les femmes ont la possibilité (et sont même encouragées) de voir leur fœtus décédé. Et une grande majorité (90 à 95 %) le fait. Mais cette pratique est clairement enracinée dans une opinion populaire plutôt que scientifique.

Avant les années 70, on évitait de montrer aux femmes leur bébé décédé jusqu'à ce que des travaux ancrent la croyance que le voir est l'option la plus saine et c'est la clef de la cicatrisation. Regarder, porter, habiller le fœtus, s'en faire des souvenirs et organiser des funérailles, étaient initialement appliqués au bébé à terme mort-né, puis a été extrapolés à toutes les sortes de morts périnatales. Mais l'extrapolation à la mort périnatale par IMG pour anomalie fœtale peut ne pas être appropriée pour plusieurs raisons :

- Les femmes peuvent être aux prises avec des sentiments écrasants de culpabilité et de honte.
- Dans leur esprit, elles n'ont pas seulement produit un « fœtus défectueux », elles ont aussi prononcé sa « sentence de mort ».
- Il existe encore une série de paradoxe dans ce type de perte périnatale :
  - Voir l'IMG comme un acte d'amour versus un meurtre.
  - Sentiment de perdre le fait d'être des parents versus le sentiment d'être incapables d'être des parents.
  - Attendre l'absolution des autres pour leur décision mais en ayant le sentiment qu'une absolution humaine ne serait jamais suffisante.
  - Reconnaissance à la technologie de leur avoir permis ce choix mais en ressentant qu'elle les a mis dans cette position.

La composante volontaire de l'IMG ne doit pas être sous-estimée parce que l'on pense actuellement que cela complique le processus de deuil. D'une certaine manière, le chagrin dû à une IMG ne se distingue pas de ceux résultant d'une perte spontanée ou néonatale ou de ceux provoqués par la mort d'un conjoint ou d'un enfant. D'une autre manière, les réactions sont bien distinctes. L'IMG peut être vue comme un « événement de vie majeur et émotionnellement traumatique, qui conduit à une sévère réponse de stress post-traumatique et à des réactions de chagrin intenses qui peuvent encore être détectées des années plus tard ».

Les femmes qui ont recours à l'IMG sont parfois considérées comme chanceuses parce qu'elles peuvent quelque chose pour empêcher la naissance. Mais ces femmes se considèrent maudites et doublement malchanceuses : leur fœtus a une anomalie et elles sont forcées de choisir si elles vont ou non mettre fin à sa vie.

Il y a un manque de compréhension de la nature de ce type de perte chez la famille, les amis et les équipes de soins. Ceci se traduit par des réponses simplistes et des commentaires insensibles qui minimisent les sentiments et qui peuvent entraver le travail de deuil. Exemples :

- « Tu seras mieux sans ça (le bébé) ».
- « Tu seras toute bien quand tu auras eu le suivant ».
- « Pas de souci, vous pouvez aussi avoir un test la prochaine fois ».

## Cadre de référence, Concepts

Aucun cadre de référence n'est exposé.

### Concepts :

Processus de deuil

Se créer des souvenirs

## Méthode de collecte des données

La recherche d'articles datant de 1966 à octobre 2007 est menée sur diverses bases de données :

- Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
- Dissertation Abstracts Index
- Medline
- Pubmed

En utilisant les termes suivants de manière individuelle ou associée :

- Pregnancy termination
- Deceased / Dead fœtus
- Mourning rituals
- Parental viewing
- Fetal anomalies

Des essais randomisés de formes de soutien visant l'encouragement de l'acceptation de la perte, des consultations spécifiques de deuil, ou des soutiens psychologiques spécialisés incluant une psychothérapie pour la femme et sa famille, sont aussi recherchés sur la base de données Cochrane.

## Méthode d'analyse des données

Le focus est mis sur le fait de voir le fœtus après une IMG pour anomalie fœtale. Les accents thématiques sont sur les aspects bénéfiques et préjudiciables de voir le bébé.

## Résultats et Discussion

12 études ont été trouvées.

Les critiques tirées de la base de données Cochrane concluent qu'aucune information n'est disponible sur les essais randomisés pour indiquer s'il y a ou non un bénéfice d'offrir un soutien psychologique spécifique après une mort périnatale.

Seulement une étude (Lorenzen et Holzgreve, 1995) investigate directement le fait de voir ou non le fœtus après une IMG pour anomalie fœtale (toutes les femmes de cette étude étaient encouragées de faire de leur bébé perdu une personne tangible en le voyant et en le portant. Les chercheurs ont exploré le lien entre la femme et le fœtus, l'expérience de l'accouchement et si la femme et son partenaire regardaient ou non le bébé. Comparaison avec un groupe de femmes ayant eu une fausse-couche spontanée).

Quelques études exposent le résultat de la vue du fœtus dans un contexte de rituel de deuil et/ou de séquelles psychologiques. Ces études ont plusieurs points communs :

- Un petit échantillon.
- Le pourcentage de femmes qui choisissent de voir.
- La conclusion tirée ne reflète pas nécessairement une pratique basée sur les preuves (évidence-based practice).

DISCUSSION : il y a beaucoup d'études sur les impacts psychologiques de l'IMG, mais peu d'attention a été portée sur l'impact de voir le fœtus décédé. Cette question ne se prête pas aux investigations empiriques. En effet, du fait de la nature très personnelle de voir ou non le bébé, il n'est pas possible de conduire un essai clinique randomisé dans lequel on désignerait des femmes qui verraient leur bébé et d'autres qui ne le verraient pas. Au mieux, les femmes peuvent être approchées rétrospectivement et interrogées sur leur expérience.

### Taille de l'échantillon

La plupart des études a un petit nombre de participants. Les auteurs concluent que leur étude reflète l'expérience d'un petit nombre que l'on ne peut généraliser à un nombre plus large. Il y a une exception récente, l'étude de Geerinck-Vercammen et Kanhai (2003) qui a recruté 86 femmes et 82 hommes. Mais l'échantillon diminue considérablement 6 mois après.

Le recrutement pour les études relatives à l'IMG est un défi. La réticence à explorer ses réponses émotionnelles à une IMG est compréhensible :

- La décision peut précipiter une crise éthique, morale, religieuse, conjugale.
- Une perte reproductive peut laisser un vide à pleurer.
- Contrairement aux essais cliniques où les participants peuvent imaginer des bénéfices directs, dans ce genre d'étude il n'y pas de corrélation directe entre la participation à l'étude et les retombées bénéfiques.

### Pourcentage de ceux qui regardent

Il est difficile de spéculer sur le pourcentage de femmes qui demanderaient spontanément à voir leur bébé sans l'encouragement des soignants.

Lorenzen et Holzgreve (1995) :

- La probabilité de voir le bébé est influencée par l'encouragement que les femmes reçoivent.  
→ les pourcentages varient de 5% (Leschot et al., 1982) chez les femmes à qui l'option de voir n'a pas été offerte à 70% chez celles qui ont été intensivement soutenues par le personnel hospitalier.
- Leur étude montre que 44% des femmes ayant eu une IMG voient leur bébé alors que pour celles qui ont eu une fausse-couche, le pourcentage s'élève à 55%. Il y a une différence entre ces deux groupes dans « l'intensité de la création des souvenirs » telle que mesurée par le fait de voir, de donner un prénom et d'enterrer.
- Les femmes ayant eu une IMG regardent significativement moins lorsque le fœtus a une malformation évidente, tandis que les femmes ayant eu une fausse-couche regardent aussi souvent les bébés visiblement malformés que les bébés à l'apparence saine.

La plupart des études indique qu'approximativement la moitié des femmes choisit de voir leur fœtus décédé : 44% à 60%.

→ Evidemment, il faut souligner que l'autre moitié choisit de ne pas voir le bébé.

Geerinck-Vercammen et Kanhai (2003) :

- 97% des femmes et 91% de leur partenaire regardent le fœtus décédé.
- Les participants de cette étude bénéficiaient d'un suivi et d'un soutien par une équipe d'obstétrique multidisciplinaire. Ils étaient prudemment guidés à travers les « aspects pratiques » : voir et porter le fœtus, faire des photos, prendre des empreintes de pieds et de mains, lui donner un prénom, montrer le bébé à la famille, organiser des funérailles ou d'autres rites.

DISCUSSION : Ce qui est frappant dans ce petit échantillon de littérature, c'est comment les chercheurs interprètent leurs résultats alors qu'approximativement 50% des personnes choisissent de ne pas voir leur bébé.

- Lorenzen et Holzgreve (1995) : 56% des personnes choisissent de ne pas voir et les auteurs concluent qu'il semble salubre de soutenir tous les couples dans la vision de leur bébé.
- Kenyon et al. (1988) : 55% des couples choisissent de ne pas voir et les auteurs concluent qu'il est important que les couples voient leur bébé, et que, s'ils ne le souhaitent pas, un photo devrait être jointe au dossier.
- Kolker et Burke (1993) et Elder et Laurence (1991) : ils affirment que les personnes qui n'ont pas eu la chance de voir, de porter et qui n'ont pas de souvenir, peuvent avoir plus de difficultés à sortir de leur chagrin. Ils recommandent donc de laisser l'opportunité de voir le bébé ou au moins prendre une photo.
- Geerinck-Vercammen et Kanhai (2003) : Bien que 3% des femmes et 9% des hommes qui n'ont pas vu leur bébé disent ne pas avoir de regret, les auteurs concluent que voir et porter augmentent la réalité de la perte qui aide au processus de deuil.
- Jorgensen et al. (1985) cité par Leon (1995) : la moitié des personnes choisissent de ne pas voir leur bébé et n'ont pas de regret plus tard, mais les auteurs concluent que la vision du bébé est une part significative du processus de deuil.

### Réaction à la vision

En l'absence d'études longitudinales (suivi des années plus tard), on ne peut déterminer les conséquences à long terme de voir ou non le fœtus. La plupart des études cherche à obtenir une compréhension des réponses plus immédiates (quelques semaines / mois) après l'IMG.

Lorenzen et Holzgreve (1995) :

- Femmes ayant eu une IMG :
  - 12 femmes sur 26 ont vu le fœtus.
  - 11 femmes sur les 12 qui ont vu le fœtus affirment en être contentes.
  - 6 femmes sur les 14 qui n'ont pas vu le fœtus le regrettent.
  - 4 sur 12 l'ont aussi touché. 6 souhaitaient que quelqu'un les encourage à le porter / caresser.
  - 41% des femmes souhaitent la photo du bébé, dont 3 femmes qui n'avaient pas vu le fœtus ont été très reconnaissantes.
- Femmes ayant eu une fausse-couche spontanée :
  - 4 femmes sur les 5 qui ont vu le fœtus affirment en être contentes.
  - 1 sur 5 l'ont aussi touché. 3 souhaitaient que quelqu'un les encourage à le porter / caresser.

- 56% des femmes souhaitent la photo du bébé.

- Presque toutes les femmes apprécient avoir l'option de voir le fœtus.
- Celles qui perçoivent le fœtus comme une personne tangible / réelle expérimentent des réactions de chagrin plus fortes immédiatement après la perte.

Geerinck-Vercammen et Kanhai (2003) :

- 6 semaines après l'IMG, tous les couples qui ont vu et touché leur bébé en sont heureux, même s'il y avait des malformations visibles.
- 100% des femmes et 98% des hommes classent cette décision dans « très bon » et « bon ».

Vantine (2000) :

- Pour la femme ayant eu une IMG, la simple imagination de la vue du fœtus peut être la pire partie du travail et de l'accouchement. En même temps, elle peut interpréter le fait de voir et de porter son bébé comme une démonstration de son respect.
- 1 femme déclare que l'accouchement et voir son bébé a rendu sa grossesse réelle et lui a permis de créer des souvenirs.
- Une autre était consternée de trouver son bébé parfait, ce qui lui a amené quelques doutes sur le fait que le fœtus était normal. Le manque de confirmations évidentes engendre davantage de doutes.
- Une troisième n'a pas eu la possibilité de voir et elle a été reconnaissante de ne pas avoir été mise dans la position de devoir choisir.

Kenyon et al. (1988) :

- 9 femmes sur 20 ont vu leur bébé. Elles expliquent leur choix comme le moyen de confirmer la présence d'une malformation structurelle et de créer des souvenirs tangibles.
- 5 femmes sur les 11 qui n'ont pas vu leur bébé ont reçu la photo. Mais 2 d'entre elles sont devenues si tristes que la photo a été détruite plus tard.

White-Van Mourik, Connor & Ferguson-Smith (1990) :

- 20% de 166 femmes ont vu leur bébé et aucune ne la regrette.
- 55% des celles qui n'ont pas vu le regrettent au moment de l'interview.
- 10 femmes ont reçu une photo. 5 autres étaient au courant qu'une photo était à leur disposition dans leur dossier.
- 10% des femmes ne veulent aucun souvenir d'aucune sorte. 5% sont incertaines. 85% qu'elles apprécient de savoir qu'une photo est à leur disposition.

Jones et al. (1984) :

- la plupart des 14 femmes et 12 hommes qui n'ont pas vu leur bébé le regrette.

Les femmes qui choisissent de continuer leur grossesse en sachant que leur fœtus a une anomalie se positionnent différemment que celles qui choisissent l'IMG.

## DISCUSSION :

Sandelowski et Barroso (2005) :

- Quelques couples sont ambivalents mais la plupart des couples dans la plupart des études veulent voir leur bébé et le regrettent s'ils ne le font pas (il n'est pas clair sur quoi les auteurs se basent pour l'affirmer).
- Les pleurs sont passagers.
- Ils conservent des preuves de l'existence du bébé (US, restes).
- Le timing des informations est aussi crucial que leur contenu. Si l'information est dissonante avec les connaissances / croyances préalables, cela complique la prise de décision et les rituels de deuil.

Il semble que les personnes qui ont vu leur bébé le regrettent rarement. Cependant, Hughes et Riches (2003) suggèrent :

- Les contacts peuvent déterminer une issue :
  - Les contacts physiques favorisent probablement l'attachement et faire que les parents veulent peut-être célébrer le souvenir de leur bébé.
  - D'un autre côté, ce plus grand attachement peut exacerber leur lutte pour accepter la finalité de la mort.
- Les parents basent leur décision sur leur propre connaissance de ce qu'ils sont capables de tolérer. Il n'est donc pas surprenant que ceux qui ont vu leur bébé reportent que cette expérience confirme leur envie.
- Il est probable que dans les cas où les femmes ressentent une pression de l'équipe soignante et ne se sentent pas libres de suivre leur instinct, la vision du fœtus devient une expérience moins positive.
- Heureusement aucun chercheur ne suggère la coercition. La plupart des auteurs recommandent d'offrir un éventail d'options.
- Avant les années 70, la politique de bienfaisance des hôpitaux était utilisée pour justifier le départ précipité du corps du bébé de la salle. Le même concept de bienfaisance est utilisé maintenant pour justifier l'insistance sur les parents hésitant de voir leur bébé.
- Il n'y a pas de justification de dire que les parents qui ne voient pas leur bébé pourraient faire leur deuil plus difficilement.

Leon (1992a, 1992b, 1995) :

- S'inquiète que les questions répétées et les encouragements de voir le bébé peuvent être ressentis comme une pression de personnifier une perte qu'il ne voit pas en tant que telle. Les équipes devraient être capables de maintenir la flexibilité requise pour permettre aux parents d'être libres de prendre leur propre décision. Les équipes doivent reconnaître les divergences entre leurs réactions à la perte et les réactions

des parents. Exemples :

- « L'enfant » d'une personne est le « fœtus » d'une autre.
- La décision d'une personne « d'interrompre une grossesse » signifie « le meurtre d'un bébé » pour une autre.
- 4 dangers en unité d'obstétrique :
  - institutionnalisation du deuil.
  - idéalisation du contact avec le bébé décédé.
  - uniformisation du chagrin.
  - enseignement du deuil.
- Il y a eu de profonds changements durant les années 70 et 80, mais l'auteur craint que le pendule a balancé trop loin dans l'autre direction. Les réponses des soignants ont évoluées vers la « production d'étapes soigneusement gérées »

Cela soulève un point crucial : les soignants agissent sans nul doute avec les meilleures intentions pour rendre l'expérience aussi favorable que possible pour les parents. Mais comment les soignants sont préparés à ces situations à fendre le cœur ? Le suivi est souvent assuré par des infirmières qui n'ont pas ou peu reçu de formation sur l'accompagnement de ces patientes. Elles n'ont que leur expérience des familles précédentes.

De plus, les soignants doivent lutter avec les tabous (Lorenzen et Holzgreve, 1995) :

- L'interruption d'une grossesse.
- Jugement de la qualité de vie.
- La mort.
- Mourir dans un patient vivant.

Il est essentiel que les équipes de toutes disciplines reçoivent formation et soutien et qu'ils aient la liberté de discuter de leurs expériences et réactions, positives et négatives.

## Conclusion

La décision de voir ou non le fœtus est une décision complexe, que les parents font avec leurs raisons/justifications/rationalisations psychologiques, culturelles, religieuses, une décision presque toujours stressante et avec des contradictions.

Il y a un amer manque d'informations sur l'impact du contact avec le fœtus comme appartenant au coping de la perte.

Il y a insuffisamment de preuves pour permettre la conclusion que la vision du bébé retarde ou promeut le processus de deuil.

Etant donné la pauvreté d'informations, il y a besoin de recherches futures. Cependant, il y a des contraintes éthiques évidentes pour les recherches dans ce domaine.

Il est important que les soignants approchent les familles vivant une IMG au cas par cas, toujours vigilants de leurs propres croyances et leur partialité, et vigilants des croyances, partialité et pratiques de l'équipe et de l'institution.

Le but doit être d'écouter et de répondre sensiblement aux patients en tant qu'individu, plutôt que de se focaliser sur « montrer » le fœtus décédé (Leon, 1992a, 1992b).

Ce sont les parents qui doivent déterminer ce qui leur semble juste.

## Commentaires personnels

### Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche

#### Points forts :

Bonne revue de littérature, très bonne discussion toute en nuances.

Focus sur un aspect particulier mais important de ce qui se passe à l'hôpital : voir le fœtus.

Résultats bien détaillés, autant en pourcentages qu'en vécu.

#### Point faibles :

N'investigue que cet aspect.