Le travail de deuil après un diagnostic malformatif : quel accompagnement pour les couples ?

Louise Rose

▶ **To cite this version:**

Louise Rose. Le travail de deuil après un diagnostic malformatif : quel accompagnement pour les couples ?. Gynécologie et obstétrique. 2016. dumas-01396202

HAL Id: dumas-01396202

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01396202

Submitted on 14 Nov 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ACADEMIE DE PARIS
ECOLE DE SAGES-FEMMES SAINT ANTOINE
UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE-FACULTE DE MEDECINE
MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

LE TRAVAIL DE DEUIL APRES UN DIAGNOSTIC MALFORMATIF : QUEL ACCOMPAGNEMENT POUR LES COUPLES ?

Sous la direction de Mme Sophie GELLMAN, psychologue clinicienne
A l'hôpital Armand Trousseau

Années universitaires : 2014 – 2016

ROSE Louise
Née le 10 Janvier 1993 à Laval (53)
Nationalité Française

ACADEMIE DE PARIS
ECOLE DE SAGES-FEMMES SAINT ANTOINE
UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE-FACULTE DE MEDECINE
MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

LE TRAVAIL DE DEUIL APRES UN DIAGNOSTIC MALFORMATIF : QUEL ACCOMPAGNEMENT POUR LES COUPLES ?

Sous la direction de Mme Sophie GELLMAN, psychologue clinicienne
A l'hôpital Armand Trousseau

Années universitaires : 2014 – 2016

ROSE Louise
Née le 10 Janvier 1993 à Laval (53)
Nationalité Française

« Dans le chemin vers l'autre,
je ne peux faire l'économie du chemin vers moi » [1]

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement Sophie Gellman, ma directrice de mémoire, pour son écoute, sa disponibilité et ses précieux conseils.

Je souhaite remercier l'équipe du CPDPN de Trousseau, et spécialement les professionnels ayant accepté de donner de leur temps pour la réalisation de cette étude.

Un grand merci à mes parents, à Antoine, Stanislas et Angèle, pour leur soutien pendant ces 5 années d'étude : leur présence et leur bienveillance est un trésor !

Merci du fond du cœur à Yonathan, Tany, Rahel et Osher : ces quelques mois aux côtés la singularité de leur handicap m'ont beaucoup enseigné, et dirigée vers cette problématique.

Enfin, merci à Alice, Agnès, Joséphine, Cécile, Leyla, Julie et Elodie pour leur amitié fidèle.

[1] Thomas D'Asembourg dans son ouvrage Cessez d'être gentils, soyez vrais ! Québec, 2001

SOMMAIRE

PARTIE I : INTRODUCTION A L'ETUDE 1

I) BOULEVERSEMENTS PSYCHOLOGIQUES INDUITS PAR UNE GROSSESSE NORMALE 3
1) Ambivalence du désir de grossesse 3
2) La transparence psychique selon Monique Bydlowski 4
3) L'enfant imaginaire, porteur du mandat transgénérationnel 4
4) La haine du fœtus selon François Sirol 5
II) LE PROCESSUS DE DIAGNOSTIC ANTENATAL : OBJECTIFS ET ORGANISATION 5
1) Le dépistage échographique : principaux aspects et problématiques 6
2) Dépistage sur sang maternel : cas particulier de la trisomie 21 7
3) Investigations supplémentaires réalisées dans le cadre du DAN 7
4) Conséquences du DAN sur l'issue de la grossesse 8
III) LE TRAVAIL DE DEUIL DE L'ENFANT REVE 9
1) Réactions parentales à l'annonce d'une malformation fœtale 9
2) Définition du deuil classique et des différentes étapes 11
3) Spécificité du deuil de l'enfant rêvé – la résilience parentale 12
4) Complications liées à la perte partiellement ou non intégrée 13
IV) PLACE DES PROFESSIONNELS DU DAN DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU TRAVAIL DE DEUIL DE L'ENFANT REVE 14
1) La relation professionnel-patient, modèle paternaliste ou autonomiste ? 15
2) Les différents savoirs développés par les praticiens du DAN 16
3) La place du psychologue dans le CPDPN 16

PARTIE II : MATERIEL ET METHODE 18

I) TRAME DE RECHERCHE 18
1) Problématique 18
2) Objectif de l'étude 18
3) Hypothèses 18
II) RECUEIL DES DONNEES 18
1) Type, lieu et durée de l'étude 18
2) Population sélectionnée 19
3) Critères d'inclusion 19
4) Critères d'exclusion 21
5) Déroulement de l'étude 21
a) Procédure utilisée 21
b) Déontologie et éthique de la recherche 23
III) METHODE D'ANALYSE UTILISEE 23

PARTIE III : EXPOSE DES RESULTATS ET ANALYSE 24

I) NATURE DES CONNAISSANCES PSYCHOLOGIQUES 24
1) Les émotions observées chez les couples par les praticiens 24
a) Lors des consultations de diagnostic anténatal 24
b) Spécificité de la consultation pédiatrique 25

2) Définition et expérience du déni de la pathologie fœtale et/ou de sa gravité 26
3) Facteurs affectant le vécu des couples 28
a) Le terme 28
b) La parité 28
c) Le contexte psycho-social 30
4) Conscience d'une temporalité nécessaire à l'acceptation : place du travail de deuil 31
5) Facteurs intervenant dans la verbalisation du couple 32
6) Attitudes professionnelles en réponse aux réactions parentales 34
a) Face au déni 34
b) Face à la colère 36
c) Face à la tristesse marquée 37
7) Réactions inhabituelles inquiétantes 38
8) Regard sur la place spécifique occupée au sein du DAN 40
a) Par la sage-femme 40
b) Par le gynécologue obstétricien 41
c) Par le spécialiste pédiatre 42
II) QUELLE POSTURE ADOPTEE PAR LES PROFESSIONNELS DU DAN DANS LEUR RAPPORT A L'EMOTION ? 44
1) Le degré d'implication personnelle au cours de l'entretien, indice d'un type de positionnement ? 44
a) Introduction 44
b) Implication des gynécologues obstétriciens 45
c) Implication des sages-femmes 47
d) Implication des pédiatres 48
2) Au cœur d'une prise en charge active, quelle place laissée au ressenti dans le discours ? 49
a) Pour les gynécologues obstétriciens 50
b) Pour les pédiatres 52
c) Pour les sages-femmes 54
3) Développement de la conscience de ses propres émotions et limites 56
a) En fonction de la spécialité médicale 56
b) Selon le poids de l'expérience 58
c) Apports de l'histoire personnelle et de la formation continue 60
4) L'enjeu de la juste distance dans la relation avec le couple 61
III) APPORTS ET LIMITES DE L'ETUDE, EN LIEN AVEC LA LITTERATURE SCIENTIFIQUE 63
1) Validation des hypothèses de l'étude 63
2) Limites et biais de l'étude 63
3) L'accompagnement des couples dans la littérature scientifique 65
PARTIE IV : CONCLUSION ET PERSPECTIVES 70
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 72
ANNEXE I : AUTORISATIONS D'ENQUETE 78
ANNEXE II : GRILLE D'ENTRETIEN PREVISIONNELLE 80
ANNEXE III : ENTRETIEN SF A 82

PARTIE I : INTRODUCTION A L'ETUDE

Préambule

Les malformations fœtales concernent 2 à 3% des grossesses en France (1). Le plus souvent découvertes au décours des échographies de dépistage, elles sont, pour les futurs parents, le point de départ d'un parcours long et difficile dans un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) (2). Une série d'examens complémentaires leur seront alors proposés afin de préciser la nature de la malformation et son pronostic (3). Une fois le diagnostic établi, et si la malformation est considérée comme « grave et incurable », le Centre de Diagnostic Anténatal (DAN) peut délivrer une attestation autorisant l'interruption de la grossesse (4). Le couple est alors amené à poser un choix quand à la poursuite de la grossesse, ayant en main les éléments de diagnostic et les conséquences plus ou moins certaines de la malformation sur l'avenir de leur fœtus (5). Même si cette décision leur appartient en dernier recours, ils sont entourés par l'équipe pluridisciplinaire du DAN.

Quelle que soit l'importance et la gravité de la malformation diagnostiquée, l'annonce d'une anomalie fœtale est toujours un choc d'une grande violence pour les couples qui la reçoivent (6)(7)(8). Elle survient le plus souvent au cœur d'une grossesse planifiée et anticipée, et selon les cas, à une étape avancée de l'investissement fœtal : elle vient remettre en question toutes les représentations en cours d'élaboration (9)(10)(11). Ainsi, l'annonce est à l'origine de réactions parentales primaires variées, marquées par la sidération, l'effroi, la paralysie psychique, l'anéantissement du sentiment de soi, la révolte, la honte et la culpabilité (6)(12)(13). Ces émotions ambivalentes vont évoluer au fil de leur parcours, notamment grâce aux rencontres et aux échanges qu'ils pourront avoir avec les professionnels du DAN, leur entourage proche, et au sein de leur couple. Elles sont le reflet de la blessure narcissique induite par la découverte d'une anomalie sur un fœtus « rêvé, idéalisé », investi progressivement par la future mère (14). Face à la violence de ce choc, le temps est un élément essentiel, qui permet la mentalisation et l'acceptation du diagnostic(15).

Cet aménagement psychologique correspond au travail de deuil de l'enfant rêvé ; il fait appel aux capacités de résilience parentales (13)(16)(17). Celles-ci peuvent être renforcées

ou fragilisées par des expériences antérieures : évènements marquants de l'enfance ou de l'adolescence, relations familiales, traumatismes psychiques résolus ou non…

Les soignants du DAN étant les principaux interlocuteurs du couple à partir de l'annonce jusqu'à la prise de décision, ils ont un rôle décisif à jouer afin de permettre la bonne résolution du choc psychique reçu (18)(19). En effet, quelle que soit leur décision, le travail de deuil de l'enfant rêvé est indispensable (16). Si l'acceptation n'a pas lieu, ou uniquement partiellement, la blessure narcissique risque d'évoluer vers un état dépressif plus ou moins important, un deuil pathologique, de l'angoisse et de l'anxiété chronique, accentuées par la persistance du sentiment de culpabilité (12)(13). Et en cas de poursuite de la grossesse, la rencontre post-natale et le début de la relation avec leur enfant peut être très difficile et évoluer vers des états pathologiques, et des troubles précoces du développement de l'enfant (7)(20). Ainsi, l'équipe du DAN doit constituer le socle sur lequel pourront s'appuyer les capacités de résilience parentales (18).

Or, au cours de mes stages, en rencontrant des couples vivant cette situation, j'ai pu remarquer des disparités dans leur prise en charge psychologique, et dans les propositions d'espaces d'écoute par les professionnels. Par ailleurs, j'ai pu percevoir que certains couples semblaient avoir plus de facilité à verbaliser et exprimer leurs émotions et leur révolte, tandis que d'autres avaient tendance à s'enfermer dans le mutisme. Il m'apparaissait que chaque couple traversait cette épreuve de manière différente, et certains semblaient la surmonter avec plus de difficultés. Quand un entretien avec un psychologue aurait peut-être permis d'aplanir ces difficultés, plusieurs études montrent qu'une telle proposition est parfois difficilement acceptable par des couples déjà en situation d'infériorité et de blessure narcissique (7). Il semble donc indispensable que les professionnels du DAN puissent être attentifs à déceler les signes de détresse ainsi que les obstacles rendant insurmontable le travail de deuil de l'enfant « rêvé » (21).

Je me suis alors demandé quelles étaient les connaissances des professionnels du DAN concernant le travail de deuil de l'enfant « rêvé » nécessaire à l'acceptation du diagnostic ? Par ailleurs, comment se représentent-ils leur rôle, au cours des entretiens programmés avec les couples, dans l'évolution de ce processus de mentalisation ?

Dans la première partie de l'introduction à l'étude, nous développerons les bouleversements psychologiques survenant au cours d'une grossesse sans particularité. Puis, nous rappellerons le parcours classique des couples confrontés à un diagnostic malformatif au sein des CPDPN, ainsi que les différents examens proposés au couple.

Ensuite, nous nous pencherons sur le retentissement psychologique d'un diagnostic malformatif sur les représentations parentales et sur la spécificité du travail de deuil nécessaire. Enfin, nous évoquerons le profil des différents professionnels travaillant au DAN, les connaissances mobilisées par leur fonction, ainsi que le rôle qu'ils sont amené à jouer afin d'accompagner au mieux les couples dans leur travail de deuil de l'enfant rêvé.

I) Bouleversements psychologiques induits par une grossesse normale

1) Ambivalence du désir de grossesse

Inconsciemment présent chez toutes les femmes, le désir de grossesse correspond au « besoin narcissique de prouver que son corps fonctionne comme celui de sa mère » (22). Même en cas de naissance « programmée » et décidée par le couple, l'enfant n'est au départ pas désiré pour lui-même, en tant que personne potentielle différente, ayant une identité propre. La grossesse vient combler des désirs archaïques (désir œdipien de la petite fille d'avoir un enfant du père, désir de revanche sur la mère) plus ou moins conscientisés, et apporter un sentiment de plénitude et de puissance, parfois recherché pour lui-même. Pourtant, le fœtus, qui grandit physiquement dans l'utérus de sa mère, doit prendre une place dans son psychisme. La stabilité psychique est en temps normal due à une balance entre libido investie dans le Moi (narcissisme, pulsion d'auto-conservation) et libido investie sur l'objet (relation à l'autre) (23). Celle-ci se trouve remise en question par l'émergence d'une tierce personne. C'est pourquoi on qualifie la grossesse de crise psychique maturative, qui se résout le plus souvent spontanément avec succès (24).

Les représentations maternelles du fœtus s'étayent à partir des fantasmes infantiles et des attentes conscientes et réalistes : en début de grossesse, l'investissement est majoritairement narcissique avec un renforcement des pulsions d'auto-conservation du Moi. L'enfant en tant que tel est presque absent du psychisme maternel, ce qui ne signifie pas pour autant qu'un travail psychique n'a pas débuté. Petit à petit, grâce à différents facteurs, dont l'interaction physique (mouvements actifs fœtaux, vision du fœtus à l'échographie) et aux changements corporels, une représentation de l'enfant apparaît et la relation objectale se développe. C'est ce que Sylvain Missonnier nomme « la relation d'objet virtuel » (25). En effet, l'enfant imaginaire, rêvé, idéalisé, prend la place que la capacité fantasmatique maternelle lui accorde : l'investissement de l'objet virtuel est plus ou moins important selon le stade de la grossesse, l'état psychique de la future mère, et

notamment ses expériences passées et sa relation avec sa propre mère (22)(26). Cet investissement, même s'il semble virtuel et donc sans valeur, est très important, car il constitue le socle sur lequel s'appuiera la relation d'attachement primaire post-natal avec l'enfant réel.

Nous verrons par la suite comment l'émergence de ces représentations peut être perturbée par des suspicions portant sur la capacité du fœtus à remplir le rôle de l'enfant rêvé.

2) La transparence psychique selon Monique Bydlowski

Le vécu psychologique de la grossesse va être marqué par une caractéristique spécifique à cette période : la transparence psychique. Selon Monique Bydlowski, il s'agit « d'un état particulier du psychisme, état de transparence où des fragments du préconscient et de l'inconscient viennent facilement à la conscience » (27). Cette situation se rapproche de celle de l'adolescence, où les conflits passés resurgissent, au moment où la future mère s'apprête à changer d'identité : elle passe de « fille de sa mère » au statut de « mère de son enfant ». Le passé semble comme réactivé, des expériences fondatrices ainsi que des fantasmes infantiles ou des conflits non résolus, qui avaient été oubliés, reviennent à la conscience sans difficulté, induisant parfois de l'anxiété, et se traduisant par un appel à l'aide pour comprendre cette affluence de souvenirs. Le refoulement est habituellement en charge de filtrer ces évocations plus ou moins douloureuses, mais la grossesse donne lieu à une diminution de cette force protectrice (22). Si la future mère trouve l'aide nécessaire pour comprendre l'origine de ces émotions contradictoires et parfois violentes, la réminiscence de ces événements passés peut conduire à une résolution positive, et à une réaffirmation de l'identité propre et de la légitimité à être mère. Tout ceci peut être, dans un cas, vecteur positif pour l'investissement fœtal, et dans l'autre, un obstacle à l'émergence des représentations maternelles.

3) L'enfant imaginaire, porteur du mandat transgénérationnel

L'enfant à naître s'inscrit dans une lignée ; comme le souligne Sigmund Freud dans son article *Pour introduire le narcissisme*, « L'individu effectivement mène une double existence: en tant que maillon d'une chaîne à laquelle il est assujetti contre sa volonté ou du moins sans l'intervention de celle-ci » (28). Le mandat renvoie à la notion de rôle à remplir, de mission à accomplir, dans le cadre d'un héritage reçu du groupe duquel il

émane. Ces liens transgénérationnels occupent une place non négligeable dans l'élaboration des représentations maternelles du fœtus : la relation fantasmatique est marquée par les impératifs plus ou moins contraignants du mandat transgénérationnel (22). Cette participation est mise en lumière en cas d'incapacité du fœtus à remplir certaines attentes du mandat : par exemple, si le fœtus se trouve atteint d'une agénésie des membres inférieurs, alors que ses parents sont de grands sportifs et espèrent partager cette passion avec leur enfant, ceux-ci peuvent rencontrer plus de difficultés à investir leur enfant. Un mandat trop exigent peut être lourd à porter pour l'enfant tandis qu'un mandat insignifiant peut induire un manque : sentiment de ne pas avoir été attendu, désiré, absence de repères.

4) La haine du fœtus selon François Sirol

Même dans le cadre d'une grossesse planifiée, le sentiment maternel de haine envers son fœtus est présent, bien qu'il soit parfois entièrement refoulé (29). En effet, le fœtus se développe comme un « parasite » aux dépens du corps de sa mère, la maltraitant en l'amenant à vivre un état nouveau et contraignant ainsi qu'un changement profond d'identité. Comme le souligne le pédopsychiatre François Sirol dans son article *La décision en médecine fœtale*, « Ce conflit concerne, notamment, le deuil à faire de sa situation d'avant la grossesse et la place à donner à son état nouveau et au fœtus » (30). La haine est d'une part trop violente pour être conscientisée, et d'autre part non conforme à notre vision sociétale de la maternité épanouissante, désirable et heureuse. Toutefois, une suspicion de malformation fœtale au cours de la grossesse peut donner lieu à l'activation de ce sentiment de haine, le légitimant, jusqu'au désir de mort de ce fœtus non conforme aux attentes parentales (30). L'ambivalence des sentiments maternels se manifeste alors par le désinvestissement brutal du fœtus.

Ainsi, après avoir détaillé les bouleversements psychologiques amenés par la survenue d'une grossesse dans la vie d'une femme, nous nous attacherons à décrire le processus de diagnostic anténatal (DAN) d'un point de vue organisationnel et technique.

II) Le processus de diagnostic anténatal : objectifs et organisation

Défini et encadré par les lois de bioéthique de 1994 et de 2011, le diagnostic prénatal a pour objectifs d'informer les futurs parents sur l'état de santé de leur fœtus et notamment de dépister et diagnostiquer une éventuelle anomalie morphologique ou

fonctionnelle (31)(32). Les différents examens du suivi de grossesse de routine concourent à ce dépistage.

1) Le dépistage échographique : principaux aspects et problématiques

L'échographie obstétricale représente un moyen important de dépistage et de diagnostic anténatal. En effet, elle fait partie intégrante du suivi de routine : la quasi totalité des patientes bénéficient d'une échographie par trimestre, bien que celles-ci ne soient pas obligatoires en France (33). L'étude de la croissance fœtale ainsi que de la morphologie précise de chacun des organes permet de rassurer les futurs parents sur la « normalité » de leur fœtus. Le développement et la précision croissante de cet examen a contribué à faire du fœtus un patient à part entière, dont on s'attache à définir précisément l'état de santé présent et futur (8).

Cependant, du point de vue parental, cet examen est avant tout, pour la majorité d'entre eux, une opportunité de rencontrer leur futur enfant : l'image de plus en plus précise qu'offre l'échographe, objective la réalité de leur fœtus, et le rend présent par des images dévoilant le contenu utérin (34). Cet examen est chargé d'émotions et représente un vecteur supplémentaire d'investissement de l'enfant imaginaire. Bien que l'échographe ne donne que des images peu déchiffrables, floues, en noir et blanc et morcelées, il semble qu'elles aient un pouvoir affectif non négligeable, parfois associé à une certaine brutalité (notamment quand elles sont, à elles seules, la preuve de la grossesse, au premier trimestre par exemple). L'opacité des images permet de donner libre cours aux projections et identifications parentales.

Toutefois, il ne faut pas oublier que l'échographie entretient parfois l'idée que la médecine a le pouvoir d'affirmer et de prédire de manière précise et certaine les contours morphologiques et la bonne santé du fœtus (35). Il n'est alors pas rare d'être témoin de la frustration parentale : ceux-ci peuvent avoir du mal à accepter l'incertitude des données qu'ils reçoivent, notamment lorsqu'il s'agit du pronostic de leur enfant (36).

Dans la majorité des situations, l'échographie représente le point d'entrée dans le circuit du DAN : une suspicion de malformation fœtale peut être révélée à n'importe quelle échographie, bien que cela soit plus fréquent lors des deuxième et troisième trimestres de la grossesse. La plupart du temps, un seul examen ne suffit pas à affirmer l'existence de la

malformation, et la future mère est reconvoquée dans les plus brefs délais pour des investigations supplémentaires, notamment une échographie dite « de référence » (3)(37).
La grossesse, jusque là physiologique, bascule dans le versant pathologique, et nous verrons par la suite que le moment crucial de la découverte de l'anomalie et de l'annonce, comporte une forte charge émotionnelle, tant pour les futurs parents que pour les professionnels qui y sont confrontés.

2) Dépistage sur sang maternel : cas particulier de la trisomie 21

Généralisé en France depuis quelques années, le dépistage combiné de la trisomie 21 est proposé systématiquement à toutes les patientes au premier trimestre de la grossesse : il consiste en un calcul de risque, prenant en compte l'âge maternel, la clarté nucale mesurée sur l'échographie de datation (entre 11 SA et 13 SA et six jours), et les dosages plasmatiques maternel de la sous-unité bêta de l'hormone chorionique gonadotrope et de la protéine PAPP-A. On considère ensuite que la patiente présente un risque importante d'attendre un enfant trisomique si le résultat est supérieur à un sur 250. Dans ce cas, elle a la possibilité de réaliser des investigations supplémentaires afin de connaître précisément le caryotype fœtal (37).

3) Investigations supplémentaires réalisées dans le cadre du DAN

Les anomalies morphologiques ou fonctionnelles découvertes par le biais de l'échographie peuvent être isolées ou associées. L'association de plusieurs anomalies fait suspecter un syndrome, dont on devra rechercher l'origine génétique. Pour ce faire, les futurs parents se voient proposer différents examens plus ou moins invasifs :

- La ponction de liquide amniotique (PLA) ou amniocentèse, réalisable à partir de 15 SA, permet de recueillir du liquide amniotique par ponction trans-abdominale sous contrôle échographique (38). On peut ensuite rechercher la présence de virus (toxoplasme, cytomégalovirus, parvovirus B19), d'enzymes, doser certaines hormones, réaliser une analyse génétique avec caryotype, recherche de mutations géniques... Elle est systématiquement proposée à toutes les femmes âgées de plus de 38 ans, car celles-ci sont exposées à un risque plus élevée de trisomie 21. Cependant, il faut savoir qu'elle induit un risque de fausse couche (0,5 à 1%), et reste un geste angoissant pour les patientes, qui peuvent refuser de la pratiquer (37).

- La ponction de cellules trophoblastiques ou choriocentèse réalisable à partir de 11 SA permet de prélever des cellules placentaires par voie trans-abdominale ou cervicale (38). Des analyses génétiques sont ensuite réalisées sur ces cellules, génétiquement identiques au fœtus. Le risque de fausse couche est identique à celui de l'amniocentèse.
- Le prélèvement de sang fœtal ou cordocentèse est réalisable dès 20 SA (38). Il permet notamment de détecter une anémie fœtale, présente en cas d'incompatibilité foeto-maternelle, d'infection virale, de syndrome transfuseur-transfusé lors de grossesses gémellaires...
- L'imagerie fœtale se développe également, afin de préciser la nature de la malformation fœtale ou du syndrome découvert, ainsi que son étendue et son pronostic. Outre l'échographie de référence, on propose aux parents l'IRM, la radiologie sans préparation ou le scanner (38).

L'ensemble de ces examens est toujours précédé d'une consultation permettant d'expliquer au couple leurs objectifs, leurs risques, le déroulé de l'examen ainsi que le recueil de leur consentement éclairé. Une fois l'examen réalisé, le délai d'obtention des résultats est variable, et le couple sera reconvoqué pour un entretien au cours duquel ils leur seront expliqués.

4) Conséquences du DAN sur l'issue de la grossesse

Plusieurs issues sont alors possibles : la suspicion peut être infirmée, et le processus de DAN prend alors fin (sans que les conséquences psychologiques d'une telle suspicion soient pour autant annulées).

S'il se trouve confirmé, le diagnostic de pathologie fœtale quel qu'il soit, donnera lieu à une discussion pluridisciplinaire afin d'envisager la vie future de l'enfant atteint d'une telle affection (39). En cas d'anomalie curable, une prise en charge anténatale et/ou néonatale adaptée est proposée au couple (il est notamment possible de leur proposer un traitement prénatal) (37).

En cas d'anomalie grave et incurable et quel que soit le terme de la grossesse, le CPDPN peut délivrer une autorisation d'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) : 8,6 attestations pour 1000 naissances ont été délivrées en 2012 (38). Ainsi, le couple, et en définitive la future mère, se trouve amené à se prononcer sur l'issue de la grossesse : si la grossesse est poursuivie et en cas d'anomalie compatible avec la vie, l'anticipation de la

prise en charge néonatale permettra d'améliorer le pronostic et d'accueillir au mieux un nouveau-né atteint d'un handicap majeur (40).

Si l'anomalie est incompatible avec la vie, une démarche de soins palliatifs néonataux est proposée au couple, afin d'accompagner au mieux leur enfant vers sa mort naturelle (qui advient plus ou moins rapidement selon les pathologies) (41)(42)(43). Ces situations concernent 0,98 naissances pour 1000 (38).

Si le couple décide de ne pas poursuivre la grossesse, une IMG est réalisée : un acte fœticide interrompt la vie fœtale, et l'accouchement est déclenché conduisant à la naissance d'un enfant mort-né (4).

En outre, les parents ayant des antécédents personnels ou familiaux de malformation d'origine génétique se voient proposer la recherche précoce de l'anomalie en question par le biais des examens décrits ci-dessus (39). Au regard des autres situations, celle-ci a la particularité d'avoir été anticipée par les futurs parents, qui l'ont soit, d'une part déjà vécue pour une grossesse précédente, ou bien s'y sont préparés de part leurs antécédents familiaux.

Quelle que soit la situation et l'issue de la grossesse, l'annonce d'une anomalie fœtale est un choc violent pour les futurs parents (14)(44). En effet, elle constitue une perte inattendue blessant le narcissisme parental, celle de l'enfant rêvé, idéal, en cours d'investissement (45). L'initiation d'un travail de deuil est alors nécessaire, quelle que soit l'issue de la grossesse, afin de s'adapter à cette perte objectale et intégrer cet élément nouveau dans les représentations de leur fœtus (13).

III) Le travail de deuil de l'enfant rêvé

1) Réactions parentales à l'annonce d'une malformation fœtale

La survenue d'une malformation dans le tableau d'une grossesse programmée et désirée par le couple occasionne un véritable cataclysme émotionnel (6). La maturation psychique permettant l'investissement du fœtus, plus ou moins avancée selon le terme de la grossesse, emprunte un chemin inattendu.

Au moment même où la future mère entend les premières suspicions de l'échographiste ou du gynécologue, des émotions contradictoires et diverses peuvent la submerger : choc, sidération psychique, interrogation, honte, culpabilité, colère et révolte, incompréhension,

tristesse, anxiété... (7). Le caractère inattendu de l'événement renforce la violence du coup reçu par les futurs parents (46). L'illusion de maîtrise du corps médical sur le bon déroulement de la grossesse, entretenue par les nombreux examens de suivi, s'effondre tout à coup. La plupart du temps, le nom de la malformation ou du syndrome ne leur est pas familier, et les incapacités associées inconnues. L'ignorance dans laquelle ils se trouvent peut favoriser le travail de l'imagination et l'émergence de fantasmes autour de la malformation en question, majorant ainsi fortement l'anxiété (47).

En somme, l'annonce d'une malformation semble briser l'image du fœtus, et avec elle la capacité des futurs parents à « être des bons parents » et à donner la vie à un enfant bien portant (48). Bien que la pathologie concerne leur futur enfant, ils sont les premiers atteints et ce diagnostic est à l'origine d'une blessure narcissique importante (49). L'anomalie découverte révèle l'incapacité potentielle du futur enfant à porter et accomplir les désirs et attentes de ses parents (le mandat transgénérationnel) (22). Comme ces derniers sont largement dépendants de la singularité individuelle (marquée par l'histoire personnelle et familiale), cela explique la diversité des réactions parentales pour une même anomalie : en effet, la représentation de l'anomalie variera selon la connaissance de celle-ci, l'importance que revêt l'absence de telle ou telle fonction corporelle dans l'histoire personnelle et familiale du couple, l'expérience de cette anomalie, par le biais de rencontres professionnelle, familiale ou amicale de personnes atteintes de la même pathologie (50)(51)(52).

Outre la dépendance envers le savoir et la technique médicale dans laquelle le diagnostic les place, il les ouvre sur une dimension nouvelle et génératrice d'angoisse : l'incertitude (44)(53). En effet, il n'est pas rare que le diagnostic reste évasif, et que les professionnels de santé se trouvent dans l'impossibilité de prédire de manière exacte l'étendue de la malformation, et le pronostic associé. Tous les examens à disposition ont leurs limites, ce qui explique que certains diagnostics soient posés uniquement à la naissance, ou encore qu'un pronostic se révèle plus ou moins grave que ce que l'on avait prédit. Cependant, il est vrai que plus la pathologie fœtale découverte est fréquente, plus les erreurs sont rares, car l'expérience médicale permet une meilleure anticipation des différentes expressions de la pathologie et de leur prise en charge.

Enfin, l'ambivalence envers le fœtus, inhérente à toute grossesse quelle que soit son déroulement, se trouve davantage révélée lors d'un diagnostic malformatif : la haine du fœtus, la plupart du temps refoulée et déniée, peut se manifester au moment où l'image de

l'enfant rêvé est remise en question (30). Certains auteurs parlent alors de menace de l'intégrité de la femme enceinte par le « fœtus tumoral ». Dans cette situation, on comprend la demande presque immédiate de certaines patientes d'interruption de grossesse : en effet, cela semble être la seule solution pour se libérer de la souffrance causée par le fœtus « tumoral ».

Même si l'expression du choc peut connaitre une variabilité chronologique et interindividuelle, elle est prévisible et peut donc être anticipée et mieux prise en charge par les professionnels de santé. Quoi qu'il en soit, l'impact de ce diagnostic sur les représentations parentales et sur leur décision définitive sera marquée par leur histoire personnelle, ainsi que par leur adaptation à la perte de l'enfant rêvé : il est donc imprévisible, et unique, même pour une pathologie fœtale similaire (52).

2) Définition du deuil classique et des différentes étapes

Le travail de deuil consiste en l'adaptation du sujet à la perte définitive d'un objet d'attachement. Les objets concernés peuvent être une personne, un désir, un objet matériel, un projet d'avenir (54)… Ce travail s'inscrit dans le temps, et est classiquement divisé en plusieurs étapes, non obligatoirement linéaires et susceptibles de se chevaucher :

- Le choc initial peut se manifester par la sidération psychique, elle suit l'annonce de la perte et correspond à une incapacité de penser la perte. Le sujet peut sembler absent, ou dénier totalement l'annonce qu'on vient de lui faire, car l'arrachement est trop violent pour être considéré (55).
- Le chagrin aigu advient lorsque la perte commence à être conscientisée, les émotions peuvent alors être diverses : une grande tristesse allant jusqu'au désespoir, la révolte et la colère, dirigées contre l'équipe soignante, ou contre soi-même, ou contre le responsable de la perte. La souffrance, qui avait pu être jusque là maintenue à distance, semble envahir l'individu, expliquant les manifestations physiques de l'angoisse qui peuvent apparaitre (insomnie, perte d'appétit, troubles de la concentration et de l'attention). L'agressivité et le débordement des émotions peuvent surprendre et effrayer l'entourage ; pourtant, l'expression de la souffrance est nécessaire pour réaliser la profondeur de la perte. Il arrive aussi que la personne se renferme dans le silence et dans l'isolement, comme pour circonscrire une douleur déjà insupportable. A tout ceci s'ajoute généralement un sentiment de culpabilité plus ou moins puissant et fondé. C'est pourquoi,

elle cherche à explorer les causes précises qui ont conduit à la perte pour apaiser ce sentiment (56).

On comprend mieux l'immense vulnérabilité de la personne à cette étape là du deuil, car sa confiance en elle-même et en la vie semble complètement ruinée.

- La dépression : correspond à une phase chronique de transition entre le choc et l'acceptation progressive de la perte. Elle se manifeste par une nostalgie et une anxiété chronique : petit à petit, l'individu se détache avec difficulté de l'objet de la perte, ressentant échec et dépossession de lui-même (55) (56).
- La réadaptation s'instaure lorsque l'individu retrouve « goût à la vie » : il se libère de la culpabilité envers l'objet de la perte. La créativité et l'émergence de projets réapparaissent, permettant à l'individu de reconstruire sa vie, en donnant à la perte sa juste place (souvenirs sans pleurs, distance et recul). Le temps est un élément essentiel dans ce processus évolutif (57).

En quoi le processus vécu par les patientes subissant un diagnostic malformatif peut-il se rapprocher du deuil classique, bien connu et exploré par les psychologues ?

3) Spécificité du deuil de l'enfant rêvé – la résilience parentale

La perte objectale correspond ici à celle de l'enfant « désiré ». Puisqu'il y a perte, il y a donc un travail de deuil associé, mais susceptible d'être éludé : en effet, comment associer naissance, et deuil d'un fœtus toujours vivant ? Où doit s'intégrer la décision parentale quant à l'issue de la grossesse au sein du travail de deuil ?

Les études descriptives ayant examiné ces questions, et le vécu parental pour y discerner un rapprochement avec le deuil classique, sont peu nombreuses mais semblent confirmer l'analogie et la distinction des différentes étapes du deuil (cf infra), au cœur du diagnostic anténatal (13)(16). La blessure narcissique due à l'intrusion d'une malformation inattendue est violente, et d'autant plus difficile à exprimer qu'elle est mal connue et incomprise par notre société. Les futurs parents se retrouvent donc seuls face à des émotions contradictoires, qu'ils se sentent plus ou moins autorisés à exprimer.

Etant donné qu'il y a souvent une phase de latence entre la suspicion de l'anomalie, et sa confirmation après un ou plusieurs examens supplémentaires, le couple peut vivre une période de déni, correspondant à la première phase du deuil, afin d'éloigner des suppositions impensables (13). Cet état d'esprit peut ensuite persister après la confirmation

du diagnostic. Paradoxalement, le couple peut sembler profondément sidéré et « absent » au moment de l'annonce, et pourtant, il est rapporté fréquemment que cet instant est resté gravé dans leur esprit, et l'attitude du professionnel de santé ainsi que les paroles prononcées ont marqué de manière indélébile la suite de la prise en charge (45). Ceci prouve l'importance de la manière dont le professionnel confronté à l'annonce amènera le couple à entendre une nouvelle impensable.

Bien que l'évolution du travail de deuil soit largement dépendante du temps, le couple dispose de quelques semaines voir de quelques jours (si le diagnostic est posé tardivement), c'est-à-dire jusqu'au terme, pour poser un choix quand à l'issue de la grossesse. Alors que l'acceptation de la perte semble essentiellement un phénomène passif, la future mère est chargée de se positionner en « décisionnaire », responsable de l'avenir du fœtus qu'elle porte (58). Le poids de cette décision s'ajoute à celui-ci de la blessure narcissique, et la culpabilité ressentie après l'annonce du diagnostic est majorée par cette charge : par cette décision, elle engage le futur du fœtus, ayant conscience des incapacités dont il sera peut-être atteint (5)(52).

Face à ces bouleversements, les couples réagissent et évoluent au fil du deuil à leur manière : l'évènement sera intégré d'une manière singulière, en fonction de la résonnance avec leur histoire personnelle et familiale (44). Pour désigner la manière dont les couples continuent à vivre malgré le choc, on peut parler de « résilience parentale », concept développé par Boris Cyrulnik dans son livre *Psychanalyse et résilience* : « La résilience ne se réduit pas à une simple capacité de résistance à l'adversité. Dans le processus de résilience, les facteurs psychoaffectifs, relationnels et sociaux vont interférer avec les éléments de personnalité de manière interactive. Les qualités nécessaires au fonctionnement de la résilience supposent de la flexibilité dans les modalités d'ajustement et dans le maniement des mécanismes de défense, et souvent de la créativité dans les formes d'adaptation et le dépassement de l'adversité. » (17).

4) Complications liées à la perte partiellement ou non intégrée

Plusieurs complications sont à craindre si le travail de deuil reste inachevé, révélant une résilience parentale fragilisée.

Le choc induit par la perte de l'enfant rêvé peut évoluer vers le deuil pathologique : même s'il est clair que la limite séparant le normal du pathologique est ténue et mal

définie, certaines réactions peuvent alerter, traduisant une évolution pathologique, et une difficulté de l'individu à se détacher de l'objet de la perte. Ainsi, une culpabilité marquée et persistante, des idées de mort, une perte prolongée de l'estime de soi avec dévalorisation permanente, des manifestations physiques importantes et prolongées, des hallucinations et une absence de réinvestissement de la vie présente (signes de dépression chronique) doivent inquiéter car ils indiquent un besoin d'accompagnement pressant. Ces symptômes peuvent advenir dans plusieurs situations : en cas d'interruption de la grossesse, en cas de poursuite de la grossesse avec prise en charge post-natale en soins palliatifs et décès de l'enfant rapide (12)(47)(59)(60).

Si la grossesse est poursuivie avec une malformation non létale, on peut également observer des manifestations de deuil inachevé de l'enfant rêvé : des troubles de l'attachement post-natal plus ou moins importants et résolutifs avec l'aide d'un accompagnement (7)(9)(10).

IV) Place des professionnels du DAN dans l'accompagnement du travail de deuil de l'enfant rêvé

Le CPDPN est un lieu spécial, puisqu'il rassemble une grande diversité de professionnels de la santé autour des couples confrontés à une malformation fœtale (39). Il arrive aussi qu'une association de parents d'enfants porteurs d'un handicap soient intégrés à ce staff pluridisciplinaire (61). Ces disciplines, bien que toutes médicales, sont différentes de par leur mode d'exercice, leur formation initiale, la relation spécifique qu'ils entretiennent avec le patient. L'obstétricien est en principe l'interlocuteur privilégié du couple tout au long du parcours, il porte la responsabilité du suivi de la grossesse puisqu'elle devient « pathologique », en lien possible avec une sage-femme (39). Il est en mesure de réaliser les gestes d'amniocentèse, choriocentèse, cordocentèse, et d'interpréter les résultats des autres examens complémentaires. En cas d'IMG, il lui revient de réaliser le geste foeticide et de prescrire le déclenchement de l'accouchement. Enfin, il revoit les couples pour une visite post-natale, quelle que soit l'issue de la grossesse.

Les sages-femmes sont maintenant présentes dans presque tous les CPDPN, et travaillent conjointement avec l'obstétricien pour la prise en charge médicale et psychologique du couple. Leur mode d'action concret diffère selon les centres : elles

peuvent réaliser certaines consultations seules, ou bien participer aux entretiens de l'obstétricien avec le couple. Etant souvent plus disponibles, elles représentent un repère de choix pour les couples lors du suivi, et jouent un rôle de lien entre les spécialistes du centre (39)(62)(63).

Les échographistes se distinguent de part la spécificité de leur activité : de nombreux articles rapportent la difficulté des exigences techniques et relationnelles auxquelles ils sont confrontées : haute attente des couples et du monde médical quand à la précision du diagnostic qu'ils poseront, associé à un devoir d'annonce et de communication de ce diagnostic, ou du moins d'explication des images échographiques au couple (45).

Les pédiatres participent aux activités du CPDPN sans forcément y être entièrement intégrés : en effet, leurs avis sont utiles selon la pathologie fœtale et selon leur spécialité. Pour eux, ce domaine d'action est également distinct de leurs activités habituelles : ils ont ordinairement affaire à une triade parents-enfant, et sont ici appelés à accompagner et soutenir un couple dans leur décision vis-à-vis d'un fœtus dont l'avenir est inconnu.

Comment sont régies les relations professionnel-patient dans ce domaine particulier ?

1) La relation professionnel-patient, modèle paternaliste ou autonomiste ?

La relation médecin malade fonctionne selon un mode particulier, qui a évolué avec le temps et comporte encore une variabilité selon les lieux d'exercice. On distingue le modèle paternaliste, dans lequel le médecin détient le savoir et impose sa prise en charge à un malade entièrement dépendant de ses connaissances, selon le principe de bienfaisance. Ce modèle est celui que l'on hérite du passé. A contrario, le modèle autonomiste revendique la liberté du patient à choisir sa prise en charge, selon le principe d'autonomie, après information exhaustive et loyale (64).

Un troisième modèle tend à se développer : le modèle mixte. Celui-ci considère la relation médecin-malade comme un échange réciproque : le malade est un partenaire de la relation de soins, il énonce ses préoccupations et ses attentes au médecin, qui lui propose des solutions qui seront discutées en confrontation avec le savoir et l'expérience du médecin.

Ainsi, on peut avancer que la médecine du diagnostic anténatal, donnant le dernier mot au couple, ne se rapporte pas au modèle paternaliste. Il est probable que le modèle le plus fréquent tende à être le modèle mixte : en effet, les couples se trouvent dans une

grande vulnérabilité psychologique et dans une dépendance nette envers le savoir médical : leur décision s'appuiera majoritairement sur le diagnostic établi, et sur les propositions thérapeutiques disponibles (65). Il donne lieu à des échanges fréquents avec les professionnels, qui ont également besoin de comprendre les enjeux spécifiques de ce diagnostic pour le couple en question. On assiste donc à une interdépendance du couple et des professionnels, qui évoluent chacun de leur côté au fil de la prise en charge. C'est pourquoi, la plupart des études montrent qu'une approche non directive est préférable, dans un domaine où les soignants sont confrontés à des problèmes éthiques complexes, qui les dépassent (62)(66).

2) Les différents savoirs développés par les praticiens du DAN

Le DAN est un domaine de la médecine qui met en jeux 3 types de savoir : le Savoir, au sens de la connaissance médicale « livresque », enseignée dans le cursus médical, et sans cesse mise à jour par les découvertes scientifiques publiées dans la littérature (l'evidence-based medecine), le savoir-faire mis en jeu dans les gestes techniques, et enfin le savoir-être, concerne la relation médecin-patient, les capacités de communication, d'écoute et d'empathie. Comme nous l'avons souligné plus haut, ce dernier savoir a toute sa place au cœur de l'accompagnement des couples au DAN. En effet, l'équipe soignante doit constituer le socle sur lequel peut s'appuyer la résilience parentale, pour traverser ce choc éprouvant (67). Ce savoir s'acquiert grâce à l'expérience, la connaissance de soi-même et la capacité à accueillir l'Autre dans sa différence pour l'écouter sans le juger. La notion d'« empowerment » développée en santé publique peut apporter un éclairage sur cette relation particulière d'accompagnement des couples : en réaffirmant leur capacité à surmonter ce moment de souffrance et à évoluer dans le deuil de l'enfant rêvé, l'équipe soignante peut leur redonner confiance dans leurs atouts propres (68)(69).

3) La place du psychologue dans le CPDPN

Quelques études se sont penchées sur la collaboration des acteurs du champ psychologique avec les professionnels de santé strictement médicaux (70). Il se trouve que les pratiques sont très hétérogènes, même si le psychologue a toute sa place dans les CPDPN (71). Un point semble relativement important : les couples, en situation de blessure narcissique profonde, n'acceptent pas toujours une aide psychologique ; du moins entre l'annonce du diagnostic et leur prise de décision (7). Cela peut être du à la manière

dont leur est présentée cette consultation, ou à leur représentation concernant l'utilité d'un suivi psychologique, ou à une difficulté à accepter un besoin d'aide.
En conséquence, une exigence supplémentaire s'ajoute pour les équipes de CPDPN, celle d'accompagner le mieux possible les couples dans ce processus psychique de deuil (72).

Ceci nous amène à poser les questions suivantes : quelles sont les connaissances des professionnels de santé du DAN concernant le travail de deuil de l'enfant rêvé, depuis l'annonce d'une malformation fœtale, jusqu'à la décision définitive des couples ? Leur positionnement vis-à-vis de l'accompagnement de ce cheminement varie t'il selon leur spécialité médicale, leur expérience professionnelle et personnelle ?

PARTIE II : MATERIEL ET METHODE

I) Trame de recherche

1) Problématique

Une question principale constituait le fil conducteur de cette recherche : quel est le positionnement des professionnels du DAN concernant l'accompagnement des couples cheminant vers le deuil de l'enfant rêvé, depuis l'annonce d'une malformation fœtale, jusqu'à leur prise de décision concernant l'issue de la grossesse ?

2) Objectif de l'étude

L'objectif poursuivi était d'identifier et de comprendre la position des professionnels du DAN par rapport à l'accompagnement psychologique des couples pendant leur parcours au DAN, depuis l'annonce d'un diagnostic malformatif jusqu'à l'issue de la grossesse.

3) Hypothèses

- Les professionnels ont conscience d'un cheminement des couples au cours de la prise en charge en CPDPN, pouvant être qualifié de travail de deuil de l'enfant rêvé ; ils ont une connaissance pratique des émotions en jeu et des facteurs pouvant influencer le vécu des couples.

- Leur positionnement par rapport à l'accompagnement est marqué par leur spécialité médicale, leur expérience professionnelle et personnelle.

II) Recueil des données

1) Type, lieu et durée de l'étude

Afin de répondre à la problématique de notre étude et de questionner les différentes hypothèses, une étude qualitative unicentrique descriptive a été menée au sein du CPDPN de Trousseau.

Le CPDPN de Trousseau a été choisi car il correspond au centre de référence pour l'Est Parisien en termes de diagnostic anténatal et de médecine fœtale, au sein du groupe des hôpitaux universitaires de l'Est Parisien (dont dépendent les maternités de Tenon, La Pitié Salpêtrière, Les Bluets ainsi que Les Diaconesses). C'est une maternité de type III, dotée

de services pédiatriques (service de réanimation néonatale, pôle périnatalité et hôpital pédiatrique) et par ce biais de pédiatres spécialisés dans différents domaines. Comme tous les CPDPN de France, son autorisation d'exercice est fixée par l'Agence de Biomédecine, renouvelée tous les 4 ans sous réserve du respect d'un certain nombre de critères. 617 dossiers y ont été examinés en 2014, se terminant par une IMG pour 135 d'entre eux. 13 grossesses ont été poursuivies malgré une pathologie grave et incurable, 2 patientes se sont vues refuser une demande d'IMG.
L'étude, réalisée au moyen d'entretiens semi-directifs, s'est déroulée entre le 1er Octobre 2015 et le 18 Décembre 2015.

2) Population sélectionnée

La question de recherche visait les professionnels amenés à exercer au DAN, et à rencontrer les couples confrontés à un diagnostic malformatif le temps de leur prise en charge hospitalière. Ainsi, il s'agissait d'interroger un échantillon de professionnels représentatifs de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire du service de DAN.

L'organisation des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal est définie par la Loi de Bioéthique de 1994 et prévoit la présence obligatoire de gynécologues obstétriciens, d'échographistes, de pédiatres néonatologistes, de généticiens, et de conseillers en génétique, et la présence facultative de sages-femmes, de psychologues, de psychiatres et de fœtopathologistes, de spécialistes pédiatres. En pratique, nous avons sélectionné 3 spécialités : les médecins gynécologues obstétriciens, les sages-femmes et les pédiatres.

3) Critères d'inclusion

Plusieurs arguments viennent appuyer ce choix :

-Les gynécologues obstétriciens représentent le pôle de direction et de décision du DAN : bien que la pluridisciplinarité soit omniprésente et nécessaire au fonctionnement du CPDPN, il est important qu'une spécialité détienne le pouvoir de centralisation, et cela correspond au rôle du gynécologue obstétricien. Il est l'interlocuteur privilégié du couple pendant son parcours et ce, quelle que soit l'issue de la grossesse. En effet, si le couple demande une interruption médicale de grossesse, le foeticide (ou l'aspiration, possible avant 14 semaines d'aménorrhée) sera réalisé par l'obstétricien référent et le déclenchement du travail par la sage-femme, sous la responsabilité de l'obstétricien. En cas

de poursuite de la grossesse et de prise en charge néonatale curative ou palliative, les rôles de l'obstétricien et de la sage-femme seront conjoints. Enfin, l'obstétricien a la capacité de réaliser tous les examens de diagnostic et de prise en charge thérapeutique de la grossesse quand ceux-ci sont indiqués (transfusion in utero, pose de drains pleuraux, amniodrainage…).

-Les sages-femmes ont également une place spécifique et importante : au CPDPN de Trousseau, elles sont présentes à toutes les consultations des obstétriciens et les assistent dans la réalisation des examens de diagnostic. Elles jouent un rôle de continuité, et sont amenées à réaliser certaines consultations seules. Enfin, elles prennent en charge seules la consultation précédant une IMG, qui a pour objectif l'explication du déroulement de l'IMG, la discussion autour de la prise en charge du corps, des obsèques, de la déclaration à l'état civil et de l'inscription sur le livret de famille. La plupart du temps, elles assistent l'obstétricien dans le geste de foeticide, et elles revoient les couples seules 15 jours après l'IMG. Ainsi, elles ont l'opportunité de suivre de près l'évolution des couples durant cette période.

-Les spécialistes pédiatres et néonatologistes sont très fréquemment sollicités par les obstétriciens pour rencontrer les couples au cours du bilan diagnostique. Leur rôle est multiple selon les situations ; le plus souvent leur expertise permet de préciser le pronostic de la pathologie fœtale détectée. Si celle-ci est bien connue, ils sont chargés d'informer et d'expliquer au couple le devenir de l'enfant. Si le pronostic est incertain, ils pourront leur exposer les différentes possibilités évolutives. En cas de poursuite de la grossesse avec prise en charge postnatale, ils sont les mieux placés pour anticiper la naissance, préparer les futurs parents aux différentes interventions possibles, et initier la relation d'accompagnement postnatal. Enfin, en l'absence de demande d'IMG pour une pathologie fœtale létale à court ou moyen terme, le néonatologiste est dans l'obligation de proposer la mise en place de soins palliatifs néonataux. Les rencontres anténatales sont alors l'occasion de discuter des désirs du couple concernant l'accueil de leur enfant à la naissance.

Contrairement à l'obstétricien et à la sage-femme, le pédiatre peut être amené à ne voir le couple qu'une fois ; en tant que spécialiste de la pathologie, l'information qu'il apporte est essentielle : c'est sur celle-ci que va se fonder la décision des couples.

Quand la grossesse est poursuivie, il fait le lien entre le cheminement anténatal et la prise en charge postnatale.
Ainsi, ces 3 spécialités nous ont semblé constitutives de la pluridisciplinarité du CPDPN.

4) Critères d'exclusion

Nous avons exclu les radiologues, puisque tous les obstétriciens exerçant au DAN sont également échographistes référents. De ce fait, ils ont l'expérience de l'annonce d'une anomalie au cours d'une échographie, et de la place de cet examen dans la prise en charge du DAN. Ils peuvent faire appel à des radiologues spécialisés pour des avis, mais ceux-ci n'auront qu'un contact limité avec le couple, ne leur permettant pas de répondre aux interrogations de l'entretien.

Nous n'avons pas sollicité les généticiens et les conseillers en génétique, bien que leur place au sein du CPDPN soit de plus en plus importante au fil des années. En effet, ils n'interviennent pas toujours pendant la grossesse et voient rarement les couples plus d'une fois en anténatal. Toutefois, il est évident que leur expertise est très importante quand la pathologie est d'origine chromosomique ou génique.

Notre étude ayant pour but de rechercher le positionnement des professionnels médicaux du DAN par rapport à l'accompagnement psychologique, nous avons d'emblée exclu de notre échantillon les psychologues ainsi que les psychiatres : leur formation et leur expérience oriente spontanément leurs entretiens vers le vécu du couple. Il n'aurait donc pas été possible de comparer leur positionnement avec ceux des autres professionnels du DAN.

Enfin, nous n'avons pas questionné les fœtopathologistes car leur contact avec les couples est très limité, et intervient davantage par le biais des comptes-rendus de leurs examens, très importants pour les couples après un décès.

5) Déroulement de l'étude

a) Procédure utilisée

Nous avons contacté les différents professionnels par e-mail, 5 des 6 gynécologues obstétriciens exerçant actuellement au DAN ont été sollicités, 3 ont répondu favorablement et ont été interrogés.

Toutes les sages-femmes exerçant au DAN (au nombre de 3) ont pu être consultées. Une sage-femme ayant exercé au DAN 2 ans auparavant a également accepté de participer à l'enquête.

5 pédiatres ont été contactés, ils ont tous répondu favorablement, mais seulement 3 ont pu se libérer pour un entretien : 2 neuropédiatres et 1 néonatologiste. Cela correspond à la répartition par ordre de fréquence des consultations anténatales avec 225 consultations de neuropédiatrie puis 81 consultations de néonatologie en 2014, 40 consultations de chirurgie et 5 consultations de cardiologie.

Les entretiens ont eu lieu dans les bureaux du DAN pour 2 des sages-femmes et une obstétricienne, dans leurs bureaux respectifs pour une sage-femme, 2 obstétriciennes, et 2 pédiatres, dans le bureau d'entretien de l'école de sage-femme de Saint Antoine pour une sage-femme, et dans un boxe de consultation pédiatrique pour une pédiatre.

10 entretiens ont été réalisés et enregistrés afin d'être retranscrit intégralement. Leur durée variait entre 24 et 55 minutes.

La grille d'entretien utilisée se trouve en annexe II. La méthode de l'entretien semi-directif a été choisie afin de permettre aux professionnels de s'approprier le sujet abordé, en exprimant leur vision propre, dans le cadre des questions proposées. Elle permet également à l'interviewer de rebondir sur les propos de la personne interrogée et de creuser certaines questions soulevées.

Il était néanmoins important de respecter une trame commune, afin de pouvoir par la suite mettre en parallèle les différents entretiens.

On précise que la trame d'entretien utilisée avec les pédiatres a été légèrement adaptée à la spécificité de leur exercice anténatal.

L'entretien était divisé en 3 parties : (cf Annexe II)

-une première partie traitait des observations tirées de l'expérience « terrain » de chacun des professionnels, relatives au vécu et réactions des couples,

-la deuxième partie s'attachait à décrire les réactions des professionnels aux émotions exprimées par les couples,

-la troisième partie concluait avec les différents éléments ayant façonné le savoir-être de chaque professionnel au DAN.

b) Déontologie et éthique de la recherche

L'autorisation d'enquête a été obtenue auprès du chef de service de médecine fœtale de Trousseau par voie orale et par mail le 23 Septembre 2015, celle de la cadre supérieure des sages-femmes de Trousseau le 24 Septembre 2015 (accord écrit et email en annexe I).

Tous les entretiens ont été rendus anonymes, les professionnels ayant donné leur accord par voie orale en début d'entretien pour que leur spécialité médicale soit divulguée.

L'utilisation d'un enregistreur en vue de la transcription a été mentionnée à chaque début d'entretien, et acceptée par toutes les personnes interrogées. Les enregistrements ont été détruits après utilisation.

III) Méthode d'analyse utilisée

Après avoir intégralement transcris numériquement chaque entretien, une première analyse a permis de dégager les points clés, en rapprochant les idées récurrentes et les questions soulevées par chaque professionnel. Les analyses ont ensuite été comparées entre elles, et considérées à la lumière des deux hypothèses citées plus haut.

Une deuxième analyse a permis d'appréhender la forme du discours, l'implication de chaque praticien dans l'entretien, son rapport à l'émotion, la présence de mécanismes de défense, afin de définir plus précisément le positionnement de chaque professionnel par rapport au vécu des couples. Ces différents paramètres ont été appréciés par l'évaluation de la répétition de différents mots dans le discours, permettant le calcul d'indices qui seront exposés par la suite. Le décompte des répétitions a été fait manuellement et contrôlé par l'utilisation du logiciel 'Repetition Detector'.

On a choisi d'utiliser les dénominations suivantes pour simplifier l'exposé des résultats, et garantir l'anonymat des personnes interrogées :

SF : sage-femme // GO : gynécologue obstétricien // P : pédiatre (correspond au néonatologiste) // NP : neuropédiatre.

Les lettres qui suivent indiquent l'ordre de passage des entretiens : A correspondant à la 1ère personne interrogée, et J à la dernière, toutes spécialités confondues.

Un des entretiens, réalisé avec SF A, se trouve en annexe III.

PARTIE III : EXPOSE DES RESULTATS ET ANALYSE

I) Nature des connaissances psychologiques

1) Les émotions observées chez les couples par les praticiens

a) Lors des consultations de diagnostic anténatal

La sidération semble une des réactions les plus fréquemment rencontrées par les sages-femmes et obstétriciens à l'annonce d'un diagnostic de pathologie fœtale : il s'agit en fait d'une absence de réaction apparente traduisant l'impossibilité d'intégrer immédiatement une telle nouvelle. SF A les décrit ainsi : « *ils sont sidérés, effondrés, d'emblée […] ils sont un peu sans réaction* », GO G explique qu'ils « *entendent le diagnostic, et ensuite ils ignorent de manière inconsciente tout ce qu'on est en train d'expliquer sur la pathologie en elle-même […] on est obligé de répéter plusieurs fois* ».
La sidération est encore plus marquée dans le cadre d'une annonce au détour d'une échographie de routine, situation fréquente qui surprend les couples, venus à l'examen uniquement pour « voir leur bébé » ; GO D précise : « *y a rarement des débordements d'émotions immédiats […] J'ai pas été confrontée à des effusions de douleurs alors que je leur annonce que c'est très grave […] plutôt l'intériorisation des choses, même si avant la fin de la consultation, les larmes vont arriver* ». La violence du choc est d'autant plus déroutante qu'ils ne s'y étaient pas préparés : « *ils sont absolument pas prêts, parce qu'ils étaient pas venus pour ça* » (GO D). NP I ajoute : « *là ils sont dans un état qui a été qualifié de cécité auditive, ils entendent rien, ils voient rien, ils sont très figés dans leur douleur, donc il faut arriver à rentrer un petit peu là dedans* ».

Le contexte n'est pas le même quand le couple revient pour une consultation au DAN après avoir eu une première annonce, ils ont eu le temps d'accueillir la nouvelle, d'en reparler en couple ou avec leurs proches, de chercher sur internet des informations : « *c'est des gens plus posés et qui vont entendre ce qu'on a à leur dire. Ils ont rationnalisé leurs émotions.* » (GO D) C'est aussi le moment où ils peuvent reprendre possession de leur autonomie, en posant des questions, en demandant des examens diagnostiques : « *quand on les revoit en consultation de diagnostic prénatal, ils ont réfléchi… […] y a des gens qui posent pleins de questions* » (GO F), « *ils sont déjà au courant qu'il y a quelque chose d'anormal […] on les voit dans l'appréhension* » (SF E).

La tristesse peut aussi se manifester dès la première annonce, par des larmes exprimant leur effondrement ou par un mutisme : « *soit ils se renferment et ils vont rien dire, soit ils pleurent* » (SF C). Elle perdure le plus souvent pendant toute la prise en charge et même après : « *Il reste toujours de la tristesse* » (SF C). GO G l'évoque également plusieurs fois « *La tristesse bien entendu […] je vois plutôt l'étonnement, la sidération, la tristesse ».*

La colère et l'agressivité peuvent se diriger vers la personne ayant découvert l'anomalie ou contre l'équipe, et apparaissent souvent après la première annonce, elles permettent d'extérioriser la douleur du choc et son injustice : « *la colère, tu sens vraiment qu'ils sont 'ba pourquoi on l'a pas vu avant, pourquoi ? Pourquoi ça nous arrive ?'* » (SF C). SF A l'a aussi expérimentée : « *La colère assez souvent aussi, la colère qui peut être contre les gens qui annoncent les choses. Oui ils peuvent verbaliser une colère contre l'équipe…*». SF E l'observe également quand elle rapporte « *On a aussi des personnes qui sont très agressives, parce que dépourvues, en colère* ». De la même façon, GO F est parfois témoin d'une attitude revendicatrice, l'agressivité étant un moyen de reprendre le contrôle de la situation « *Ca peut être aussi l'agressivité, mais pas dès le diagnostic, c'est-à-dire quand on les voit nous dans un second temps [...]. Et pour le coup, ils se sont déjà renseigné sur internet ; et c'est 'je veux ça, ça, ça' d'une manière un peu agressive, où ils essaient de mener eux-mêmes l'entretien ».*

Certaines patientes vont exprimer leur désarroi par l'accumulation de questions : « *d'autres vont être dans l'affolement, qui vont partir un peu dans tous les sens, à parler, parler, parler, demander des examens, des examens, beaucoup, beaucoup*. » (SF B), d'autres vont avoir tendance à se replier dans le silence et le mutisme : *« Y en a beaucoup qui posent des questions, y en a qui peuvent un peu se murer dans le silence, y en sous le choc quoi ! »* (SF E)

b) Spécificité de la consultation pédiatrique

Les 3 pédiatres interrogés s'accordent sur l'état d'esprit des couples qu'ils voient arriver en consultation : ceux-ci ont déjà eu un temps de cheminement. Ils n'observent donc pas la sidération, peu de colère et d'agressivité. Les couples sont en général angoissés car ils savent que cet entretien leur apportera des éléments décisifs : «*il y a une espèce de grande angoisse […] ils sont à la fois extrêmement inquiets, une énorme attente, et donc*

quasiment incapable d'entendre mon discours avant que j'ai dit 'c'est grave' ou 'c'est pas grave' » (NP H). NP I ajoute : « *ce sont des gens qui ont cheminé, donc ils sont inquiets, émus, angoissés, stressés, mais pas dans le choc* ».

P J rapporte le cas particulier des patientes atteintes de pathologies psychiatriques enceintes d'un fœtus sain ; la rencontre pédiatrique a pour but d'expliquer la prise en charge néonatale nécessaire du fait de la prise de médicaments entrainant un syndrome de sevrage néonatal, et d'évaluer la capacité maternelle à accueillir et prendre soin de l'enfant. Ces consultations peuvent se révéler compliquées car certaines patientes sont dans le déni de leur pathologie et n'acceptent pas qu'on remette en cause leur projet de grossesse ou qu'on leur propose une aide adaptée en post-natal *« Donc ça c'est des trucs un peu délicats où j'arrive en marchant sur des œufs ; est ce qu'elle va accepter que je lui dise qu'elle est malade ? […] Est ce que la Maman avec sa pathologie sera capable de prendre en charge cet enfant ? »*

Enfin, même les consultations tournées vers les soins palliatifs néonataux semblent contribuer à rassurer les couples : *« même quand on fait que parler de la mort pendant tout l'examen, je trouve que vraiment le fait de pouvoir anticiper, de nous avoir vu, je crois vraiment que ça leur fait du bien ! »* (J P). Dans ces cas là, il peut arriver que les couples aient besoin de temps pour trouver et exprimer leurs désirs par rapport à cette démarche très spéciale ; en effet, le choc de l'annonce n'est pas très loin, et cette consultation les projette fortement vers la naissance et la mort de leur enfant : *« Les situations où ils sont un peu sidérés, où j'arrive pas à savoir ce qu'ils ont dans le cœur, c'est en général les histoires de soins palliatifs […] 'je vois bien que je vous ai bombardé de pleins d'infos, beaucoup trop de choses, il faut que je vous laisse digérer tout ça' » (J P).*

2) Définition et expérience du déni de la pathologie fœtale et/ou de sa gravité

Il est intéressant de constater que l'expérience et la définition du déni varient selon les professionnels. La plupart s'entendent sur son caractère rare, à l'inverse la majorité des couples imaginant le pire, comme le rapporte SF A : « *C'est plutôt l'inverse en fait. Les couples pensent plus grave la pathologie qu'elle n'est* ».

La confusion entre le déni et la résignation est fréquente ; le caractère de certaines patientes, leur culture d'origine ou leur appartenance religieuse peuvent amener à

interpréter leur réaction comme un mécanisme de déni, alors qu'elle traduit l'acceptation de la réalité telle qu'elle se présente : *« 'C'est Dieu qui l'a choisi', alors, y a la vraie acceptation de 'Dieu l'a choisi, il est comme ça, alors qu'est ce que vous m'emmerdez à me raconter vos trucs ?'. Puis y a, 'C'est Dieu qui l'a choisi, c'est dommage qu'il l'ait choisi, parce que je comprends que c'est grave, mais je me sens pas capable de demander une interruption', ce qui n'est pas pareil »* (NP H).

Qu'il s'agisse du déni ou de la résignation, ces mécanismes peuvent conduire le couple à ne pas solliciter d'IMG alors que celle-ci aurait été légitime et acceptée. Pour une part des professionnels interrogés, ce non recours à l'IMG malgré une pathologie fœtale grave pour raison religieuse signifie la présence d'un espoir irraisonné et donc d'un déni de la réalité : *« Souvent, c'est plutôt les gens qui sont très croyants, et qui savent qu'ils ne feront pas d'IMG, et qui se rattachent à cette lueur d'espoir, et qui sont dans le déni »* (GO F). Il semble qu'une forte implication religieuse entraine un positionnement définitif concernant l'IMG, rendant inutiles les examens anténataux. Certains professionnels peuvent avoir du mal à vivre ce rejet des propositions médicales : « *Je sais que c'est pas toujours très bien vécu par les équipes, de dire 'mais enfin pourquoi s'infliger ça ? Pourquoi infliger ça à ce fœtus ? Et un peu aussi pourquoi nous infliger ça à nous ? Un peu d'égoïsme… !' »* (SFB) ; cependant, pour SF B, cette foi à tout épreuve ne doit pas être mal interprétée « *j'en parlais avec une collègue anesthésiste : une patiente lui disait 'mais moi je crois aux miracles !' C'est pas du tout un déni, ou un manque de confiance dans l'équipe médicale. »* (SF B)

Le rejet réel de la réalité peut persister même après la naissance de l'enfant, en présence de graves anomalies apparentes, comme le rapporte GO D « *l'enfant est né, il a un pronostic effroyable, des anomalies sacrés sévères avec anomalies des membres inférieurs ; il a déjà sa poche de dérivation parce que de toute façon, il a une agénésie ano-rectale […] Elle a croisé M. tout à l'heure et elle lui dit 'Tout va bien Madame !' »*.

Les pédiatres sont moins confrontés à ces réactions puisqu'ils voient rarement les couples immédiatement après la découverte de la pathologie. Si ce mécanisme de défense est encore présent lorsqu'ils rencontrent le couple, il est très difficile d'amener la conscientisation du diagnostic.

3) Facteurs affectant le vécu des couples

a) Le terme

La plupart des professionnels sollicités s'accordent à penser que le terme influence le vécu du parcours de DAN ; beaucoup parlent du « niveau d'investissement de la grossesse ». On aura tendance à imaginer qu'il s'approfondit avec l'avancement du terme, cependant il semble que le projet de grossesse et la difficulté à l'obtenir soient susceptibles de le modifier, en le rendant présent dès les premiers mois. Ainsi, SF A évoque les patientes ayant vécu un parcours de FIV : *« Ca va dépendre du terme, du niveau d'investissement de la grossesse qui est pas le même, des antécédents ; la patiente qui est passé par des FIV, qui a surinvesti sa grossesse très très tôt ».* Pour autant, GO D souligne que même si on s'attend à trouver une patiente très investie en fin de grossesse, et plus indifférente au début, il peut arriver que les repères habituels soient un peu dépassés : «*Y a qu'à le voir avec les fausses couches précoces du 1er trimestre, et des femmes qui mettent des mois à s'en remettre, et quand on les interroge, elles disent 'oui j'ai perdu un enfant y a 2 ans' et quand on leur demande dans quelles circonstances : 'ben, c'était à un mois et demi de grossesse'. Donc ces mots là montrent quand même qu'il y a une projection d'emblée, une vraie présence de cet enfant chez certains couples, qui l'est absolument pas chez d'autres, qui se mettent des lits de barrières et qui connaissent à quel moment on investit un enfant. »*

b) La parité

La présence d'enfants dans la famille influence t'elle le vécu de la découverte d'une anomalie chez le fœtus ? Les avis sont partagés ; pour certains professionnels, le fait d'avoir déjà donné naissance à un ou plusieurs enfants en bonne santé apporte la preuve de leur capacité à concevoir 'normalement' comme tous les autres couples. Ainsi, pour les couples dont c'est le premier enfant, ou ayant eu plusieurs antécédents d'IMG ou de MFIU, l'angoisse de ne jamais réussir à donner la vie à un enfant sain vient s'ajouter à la douleur de la blessure narcissique : en effet, comme dit SF A « *Si tu veux la primi, y a une vrai blessure narcissique dans le fait de pas avoir d'enfant... c'est un échec voilà ! […] C'est un échec de leur capacité à fabriquer un enfant, un bébé bien fait, bien fabriqué. Alors que, plus tard, les multipares, les couples perdent un enfant, clairement ! ».*

SF A explique que l'annonce viendra briser le projet attaché à cette grossesse : *«Y a des femmes qui veulent une grossesse, et d'autres qui veulent un enfant. Donc les réactions vont être un peu différentes en fonction de ce qu'elles ont investi dans la grossesse, ce que ça représente pour elles.»* GO F partage cette vision des choses : « *Parce que comme les femmes ont un désir de maternité, […] tant qu'on a pas d'enfants, on se demande toujours, déjà si on va être fertile, puis si on va avoir des enfants en bonne santé ; si le désir de maternité a déjà été assouvi une fois, et qu'on a un enfant en bonne santé, on sait que c'est possible, et c'est moins dur d'avoir un enfant qui a une pathologie ».*

Pour d'autres, les enfants présents peuvent être une aide à vivre la période suivant une IMG, car les soins et l'attention qu'ils demandent entrainent les parents vers l'avant, les sortant plus vite de la tristesse dans laquelle ils peuvent être tentés de s'enfermer : « *Peut être plus sur l'après, si y a une IMG, parce que le fait d'avoir des enfants, la vie continue en fait ! Elles ont pas forcément le temps de se 'lamenter' sur leur sort »* (GO G).

Cependant, cet évènement peut également représenter un traumatisme pour les enfants présents ; leur « dire » cette épreuve avec des mots qu'ils comprendront selon leur âge, pour les soustraire à une culpabilité lourde à porter, représente un défi pour le couple : *« Je pense que le rapport à l'ainé, de ce qu'on va pouvoir raconter aux enfants et de l'historique, est aussi très difficile. Pour le coup, ils savent de quoi ils vont se séparer s'il y a quelque chose de très grave. Donc je suis pas sure que ce soit plus facile quand on a déjà des grands. »* (GO D)

Outre le nombre d'enfants en bonne santé, la multiparité implique souvent un âge plus avancé, et donc une maturité différente, comme le décrit P J « *Quand on a plusieurs pares, c'est des femmes qui sont un peu plus mûres… Les laparoschisis par exemple, ce sont souvent des femmes extrêmement jeunes, elles accrochent très peu notre discours, elles écoutent notre discours, elles disent 'oui d'accord, il sera hospitalisé', on a l'impression que ça leur passe très loin. »*

La disparité des réponses montre que la souffrance de cette situation n'est sans doute pas corrélée directement avec la parité, mais que celle-ci modifie certainement le vécu du parcours de DAN par le biais du projet de grossesse, du rapport aux enfants vivants et de l'âge maternel.

c) Le contexte psycho-social

Il n'est pas cité par tous les professionnels, mais il est évident qu'il existe une 'sociologie de la grossesse', sans qu'on puisse forcément en faire une règle générale. On entend par 'contexte psycho-social' l'origine culturelle, l'appartenance religieuse, le niveau économique et la vision de la famille ; ces paramètres peuvent influencer directement ou non les réactions du couple. La place de la culture et de la religion dans l'acceptation du diagnostic et de l'enfant tel qu'il se présente a été citée plus haut, et nous avons vu que les croyances peuvent être à l'origine d'une certaine résignation et d'un refus de l'IMG.

Une origine géographique différente avec difficultés de compréhension de la langue peut représenter un obstacle à l'échange avec l'équipe et expliquer certaines réactions de silence ou de repli : *« Les Chinois en prénatal, j'en ai vu très très peu, je suis assez mal à l'aise ! Y a une barrière de langue, mais qui est très rarement avouée, c'est-à-dire que très souvent ils font semblant de comprendre… On a pas ça avec les Nord Africains qui vous comprennent pas bien, si je vous comprends pas bien, je vais chercher un interne qui parle arabe et on s'arrange. Mais les Chinois, avant qu'ils admettent qu'ils ont pas compris […] Ils disent toujours 'oui, oui, oui' ils font toujours comme s'ils étaient d'accord »* (P J).

SF B souligne également la différence d'approche flagrante entre la culture occidentale et méditerranéenne, qui détermine aussi l'implication de l'homme, le rôle de la femme, et la vision de la famille : «*Tu peux pas exclure le contexte psycho-socio-professiono-culturel d'une prise en charge d'un couple. Evidemment qu'une dame qu'a déjà 6 enfants, qu'est musulmane pratiquante, qui est femme au foyer, tu vas pas du tout la prendre en charge de la même manière, elle va pas être dans le même contexte qu'un petit couple de 30 ans, cadres supérieurs, ils vont pas accueillir les diagnostics de la même manière. »* SF A partage cet avis quand elle me dit *« Après, ça va dépendre aussi, tu sais, du milieu professionnel, les parisiens je pense ont pas la même sociologie de la grossesse que les gens à la campagne… »*

Cependant, cela ne permet pas de prévoir les réactions des couples, mais cela suppose qu'une connaissance plus approfondie des différentes cultures peut aider à mieux comprendre les attitudes des couples. De même, la conscience de la multiplicité des cultures doit porter les professionnels à une ouverture constante et sans limite aux réactions possibles, sans juger de leur normalité : « *Des fois, tu te dis, tel couple y a ça, et en fait,*

non, et finalement, chacun ressent les émotions qu'il ressent, et des couples à 14 semaines étaient déjà super investis, voulaient le déclarer, donner un prénom et tout, et puis d'autres qui à 28 semaines trouvent ça choquants qu'on leur parle de déclaration… C'est imprévisible, justement, ça t'apprend à écouter vachement le couple, tout en donnant l'info quand même, et du coup à t'adapter quoi. » (SF C)

4) Conscience d'une temporalité nécessaire à l'acceptation : place du travail de deuil

La notion de deuil parait évidente pour tous les professionnels interrogés, elle va de pair avec l'observation constante d'une évolution des émotions exprimées par les couples au fil de la prise en charge. Cependant, ils ne sont pas unanimes quand à la chronologie de ce processus de deuil : pour la plupart, il commence avec l'annonce et se poursuivra après la fin du parcours de DAN, quelle que soit son issue. Ainsi, SF A souligne que l'objet de la perte peut être différent selon les patientes, mais puisqu'il y a une perte, il y toujours un travail de deuil : « *ça va être le deuil de beaucoup de choses, mais pas de la même chose pour tout le monde ! Ca reste oui, c'est un terme générique, mais oui, c'est un échec de la reproduction ! Et c'est le deuil de l'enfant rêvé, de la famille rêvée, peut être aussi pour certaines d'un épanouissement rêvé, euh, parce qu'y a des femmes qui veulent une grossesse, et d'autres qui veulent un enfant.* » SF B remarque que l'évolution de ce processus est très spécifique à chaque personne, et parfois plus difficile à traverser et à dépasser pour certains : « *Il arrive que ce travail là, il soit plus laborieux dans des cas que d'autres […]On le voit aussi dans le cadre de certaines grossesses interrompues, même de plusieurs années après, de gens qui ont toujours pas digéré une interruption de plusieurs années avant… Ca se voit ! […] C'est vraiment très individuel, et j'aurais du mal à définir… Le temps va être différent pour chacun, et même dans le couple.* »

Pour d'autres, le deuil ne peut réellement débuter qu'une fois l'accouchement terminé dans le cadre de l'IMG, et ne semble donc pas nécessaire dans le cas de l'accueil d'un enfant ayant une pathologie grave. SF E le caractérise ainsi « *Souvent, dans l'annonce d'une IMG, ils sont dans l'action, donc action : voir les différents médecins […] c'est vrai qu'une grossesse, en 2 semaines, elle peut être mise au baquet ! En 2 semaines, le travail psychologique a pas eu le temps de se faire… Je pense que le travail de deuil commence une fois que l'enfant est décédé, ou né sans vie plutôt ».* Ainsi, la multiplicité des examens

et des consultations pourrait être un obstacle à l'initiation du travail de deuil. De même, GO F estime que tant qu'il n'y a pas eu un geste concret induisant l'arrêt de la grossesse, le travail d'élaboration ne peut pas débuter ; pour elle, il n'y a donc pas de travail de deuil en cas de poursuite de la grossesse : *« s'ils continuent la grossesse, ils vont aimer leur enfant, donc ça va quand même être un enfant rêvé, et s'ils orientent vers une IMG, le travail de deuil, j'ai l'impression que le travail de deuil commence après l'expulsion, parce que c'est trop difficile, comme y a pas mal d'étapes qui se suivent, et tant qu'ils ont pas vu l'enfant naitre, c'est difficile de réaliser ce qui arrive ! »* Pour eux, deuils de l'enfant rêvé et réel se confondent, et ne sont nécessaires qu'en cas de décès, qu'il ait lieu spontanément ou non, in utéro ou après la naissance. L'élaboration anténatale du diagnostic qui permet d'accepter que le fœtus ne pourra pas être porteur des attentes parentales, quelle que soit la décision concernant son futur, ne semble pas répondre à la définition de « travail de deuil ».

Au contraire, pour P J, la notion de deuil est large, et peut même couvrir les complications obstétricales, puisqu'il faut alors accepter *« qu'une grossesse se passe pas comme d'habitude »*. Le deuil ne fait alors pas systématiquement allusion au décès mais plutôt à la perte, qui peut être la perte de projections et d'investissements ou la perte d'un objet réel ou d'une personne vivante.

Devant des visions si différentes du deuil de l'enfant rêvé, on peut se demander dans quelle mesure celles-ci influencent la conduite des entretiens par les professionnels et leur accompagnement des décisions en anténatal : car s'il n'y a pas d'élaboration nécessaire en cas de poursuite de la grossesse, ou tant qu'il n'y a pas eu de geste d'arrêt de vie, est-il vraiment nécessaire de respecter un temps d'attente pour permettre une évolution ? N'y a-t-il pas dans ce cas là une accélération de la prise en charge, ou du moins peu d'incitation à intérioriser le diagnostic posé ?

5) Facteurs intervenant dans la verbalisation du couple

Tous les professionnels sollicités conviennent que la qualité de communication des couples avec l'équipe est variable : certains se montrent très ouverts et parlent volontiers de leur ressenti et de leur vécu, tandis que d'autres ont tendance à rester discrets sur leurs émotions, répondant brièvement aux questions posées, et ne se confiant pas spontanément sur le sujet. Ainsi le décrit SF B « *t'as des gens qui vont être beaucoup dans l'analyse de*

leur ressenti, de ce qu'ils pensent, qui parlent beaucoup, puis t'as des gens beaucoup plus mutiques et dans la réserve ».

La personnalité peut expliquer ces différences de comportements ; pour SF E, c'est même l'unique facteur entrant en jeu : « *Y a des personnes qui ont tendance à plus déballer les choses que d'autres… ».*

NP I fait remarquer que le rôle de l'équipe est de permettre au couple de s'exprimer, quelle que soit sa facilité à le faire, en ouvrant un espace d'écoute « *Faut un moment s'arrêter, se tourner vers la personne, et dire 'et vous ? Vous allez comment ? Ca va aujourd'hui ? Comment vous voyez tout ça ? Vous ressentez comment ?' Et on essaie ».* De même, NP H débute toujours son entretien en donnant la parole au couple, pour partir de ce qu'ils savent et de ce qu'ils ont compris.

Pour certains professionnels, le niveau socio-économique, allant de pair avec l'éducation, peut aussi intervenir: GO G trouve que les échanges sont plus pauvres avec les couples très religieux, dans un état de résignation constante ; il se peut que cette attitude s'accorde avec un moindre investissement pour comprendre la pathologie fœtale : « *Dans les couples pas forcément pas instruits, mais culturellement religieux, ou très croyants, en effet, le dialogue est plus difficile […], y a pas forcément de questions de leur part, ya une acceptation de ce qui se passe : c'est 'Ainsi soit-il !'et ils cherchent pas forcément eux à comprendre plus que ça* ».

Associé au caractère religieux et à une origine culturelle particulière, un style d'éducation rigide peut induire des prescriptions de conduites qui bloquent l'accueil et l'expression de l'émotion. Mais comme le rapporte SF A, cela n'est pas en lien avec le niveau d'instruction comme on aurait pu l'attendre : « *Parce que t'as des gens qui sont pas très érudits, mais qui ont une vraie capacité à gérer les émotions, avec leurs mots, mais qui sont souvent très justes. Y a des gens plus près des choses de la vie, de la nature. Ceux qui intellectualisent beaucoup, ils disent bien, mais est ce qu'ils verbalisent vraiment ce qu'ils ressentent ? »*

Celle-ci évoque également le niveau de confiance instauré avec l'équipe, qui peut améliorer la qualité de communication. GO D est de cet avis, pour elle, l'équipe doit encourager l'expression des émotions, au cœur des aspects techniques de la consultation de DAN, et ne pas avoir peur de leurs réactions : « *Leur laisser libre cours aux larmes lors des consultations, et pas être gênés nous, par ces larmes. Je pense que ce qui est important c'est qu'au moment de toutes les explications techniques médicales qu'on va poser nous,*

qu'il y ait un moment où le médecin se mette un peu en retrait, et leur laisse la parole en leur demandant 'mais parlez-moi un peu de vous, de ce que vous ressentez vous en ce moment' ».

Enfin, la relation intracouple, l'entente et la synergie des vécus de l'homme et de la femme représente un facteur important dans la communication avec l'équipe : en effet, pour GO F, un couple soudé aura une meilleure capacité à verbaliser son ressenti ; « *les couples qui sont unis, ils parlent beaucoup plus entre eux, donc ils communiquent plus avec l'équipe […] parce qu'ils sont deux à être confrontés à la situation, et ça va être plus facile d'en parler* » (GO F).

En revanche, lorsqu'une discordance apparait au sein du couple, dans les vécus, voir dans la décision concernant la poursuite de la grossesse, elle peut expliquer le mutisme d'un des conjoints face à l'équipe. Quand elle apparait dans une culture où l'homme est habituellement le premier décisionnaire, elle peut constituer une barrière importante à la compréhension par l'équipe des désirs de chacun des membres du couple, la femme n'ayant pas forcément la liberté d'exprimer son réel souhait.

Si P J perçoit un décalage entre les conjoints ayant besoin d'être clarifié, elle les laisse un moment seuls pour qu'ils puissent en discuter : « *Ca m'est déjà arrivé de les laisser, de sortir, parce que ils se lançaient des coups d'yeux, y avait visiblement une espèce de non dit, que je comprenais pas très bien ».*

Ayant rassemblé dans cette première analyse les différentes réactions observées par les professionnels du DAN au cours de leurs entretiens avec les couples, nous nous proposons de détailler ensuite leurs attitudes face à ces émotions.

6) Attitudes professionnelles en réponse aux réactions parentales

a) Face au déni

Le déni du diagnostic, ou de manière plus large, le non recours à une IMG alors que celle-ci aurait été justifiée, est une situation parfois délicate à vivre pour certains professionnels. Le refus d'entendre les paroles d'annonce peut être transitoire et du à l'état de sidération ; dans ce cas, SF A préconise de *« reprendre, laisser du temps, éventuellement aussi changer d'interlocuteur* ». Pour elle, cette réaction peut parfois être due à une incompatibilité de caractère, et il peut s'avérer bénéfique d'envoyer le couple

vers un autre professionnel, afin qu'ils puissent entendre une manière différente de présenter la situation.

SF B, quant à elle, insiste sur la nécessité de garder une disposition d'accueil et de bienveillance qui respecte la liberté du couple, bien qu'on puisse avoir du mal à comprendre leur réaction : *« l'idée, c'est qu'on n'est pas là pour leur dicter ce qu'ils doivent faire, ou ce qu'ils doivent penser ou comment ils doivent se comporter. »*

Selon les principes déontologiques tenant tout professionnel médical à une information claire, loyale et adaptée, la plupart s'assurent que le message de gravité est bien passé, et notamment que la langue ne constitue pas un obstacle : « *il faut vérifier qu'il n'y a pas de barrière de la langue, et les voir avec une personne qui fait l'interprète* » (GO G). Une explication adaptée doit tenir compte du niveau de compréhension du couple, comme le rappelle GO G : « *je demande qu'est ce qu'ils ne comprennent pas, ou qu'est-ce qu'ils ont compris plus exactement ? Plutôt dans ce sens là. »* Pour rendre cette information la plus accessible possible, NP I n'hésite pas à utiliser des dessins : « *Je dessine beaucoup, je leur montre les points importants, et je leur dis 'Voilà, j'ai mis du rouge dans un endroit, là je suis embêtée pour ça' ».*

Cependant, pour elle, si le déni persiste, le rôle de l'équipe médicale est de mettre en lumière les « *petites lueurs et les points positifs »,* de montrer que l'enfant sera pris en charge et qu'on trouvera « *les plans pour se bagarrer demain* » (NP I). De même, P J choisit d'admettre qu'on ne peut prédire sans se tromper l'avenir de cet enfant, afin de leur laisser la possibilité d'espérer : « *J'aime bien laisser ce petit espoir qu'on se trompe, parce qu'on s'est trompé tellement de fois, qu'il faut laisser cette porte ouverte. Je pense qu'elle sert aussi au cerveau, pour que les parents puissent respirer un peu quoi ! Si deux fois par jour, ils peuvent se dire 'allez, tout ça est peut être faux', c'est pas grave, ça ne fait du mal à personne ».*

La majorité des professionnels rapporte qu'à un certain stade, il vaut mieux laisser tomber, car l'insistance peut être trop pénible pour le couple : « *S'ils sont encore dans le déni, j'arrête d'insister parce que je me dis que ça les rend trop malheureux […] je trouve que c'est insupportable de remuer le couteau dans la plaie »* (GO F). Elle peut être vécue comme un harcèlement. Ce renoncement à comprendre et partager la position du couple implique un détachement parfois difficile à vivre pour certains : « *j'étais beaucoup plus revendicatrice quand j'étais jeune, je trouvais ça hallucinant qu'on diagnostique des handicaps énormes pour les enfants à naitre, et que les parents ne souhaitent pas*

interrompre la grossesse…vraiment, ça me dépassait ! Je trouvais ça inhumain pour ces enfants à venir ! » (GO D).

b) Face à la colère

La colère est une émotion difficile à accueillir car elle véhicule une part de violence, qui peut laisser démuni : c'est le cas pour SF B « *Je sais que j'ai plus de mal à gérer de la colère ou de l'agressivité ! »* La colère est une réaction presqu'instinctive à l'absurdité de l'annonce : celle-ci est venue briser tous les rêves et les projets (aussi bien conscients qu'inconscients) portés par cette grossesse, et même si personne ne peut en être tenu responsable, l'équipe sera souvent la première destinataire de cette émotion forte : « *La colère, c'est un moyen de défense ! […] Elle finit par s'estomper* » (GO D). Recevoir la colère sans se sentir responsable du poids porté par le couple demande une certaine disposition d'esprit, comme le fait remarquer SF B *« ce qui est hyper important, c'est de pouvoir réussir à se dire 'c'est pas contre moi que c'est dirigé', même si parfois on a l'impression »*. Certains professionnels rapportent qu'ils ont du mal à ne pas se laisser atteindre par cette violence : « *Je suis toujours très mal à l'aise quand y a des gens qui crient, et puis je le prends toujours beaucoup pour moi… […] j'ai une tendance à fuir, je vais appeler à l'aide, vers des gens qui savent mieux réagir ! Oui, je suis pas forte pour ça ! »* (SF E) De même, SF B se sent en difficulté pour bien réagir face à cette émotion violente : « *je sais que j'ai plus de mal à gérer de la colère ou de l'agressivité ! Et je pense que pour ça, c'est super qu'on puisse être une équipe ; […] parce qu'on a pas tous les mêmes failles, les même façons de réagir, on s'accommode pas tous des mêmes choses. »*

Pour y faire face, la majorité des professionnels préconise de rester parfaitement calme tout en manifestant au couple que leur sentiment a bien été reçu et compris : « *En restant zen, puis je pense qu'il faut entendre, que les gens sentent que tu entends ce qu'ils te disent. Et parfois, on peut dire 'je vois que vous êtes en colère' »* (SF A).

Reconnaitre et légitimer leur sentiment peut être un moyen de les apaiser, en disant « *'vous avez raison d'être en colère', […] 'Oui vous êtes en colère, oui c'est dégueulasse ce qu'il vous arrive !', alors comme en plus, on dit ce que eux se disent dans leur tête, 'c'est dégueulasse, c'est dégueulasse, c'est dégueulasse !!', ben finalement ils voient qu'on est au même niveau »* (GO D).

Il arrive que l'agressivité amène une tension entre les désirs du couple et les propositions du corps médical ; le défi consiste alors à prendre en compte ces désirs, même

s'ils paraissent inadaptés ou déraisonnés, tout en conduisant à une concession. GO G raconte ainsi le cas d'une patiente ayant perdu confiance dans l'équipe après infirmation d'un diagnostic suspecté, suivi de l'annonce d'une autre anomalie, refusant catégoriquement la prise en charge médicale : « *elle me dit 'je ne viens pas, je pars', elle se levait pour partir en pleurs. Et donc je lui ai dit 'Ecoutez, on va regarder l'échographie ensemble, lire la conclusion, et vous me direz pourquoi vous pensez qu'y a pas de cardiopathie, moi je vous dis ce que je lis et ce que j'en pense'. Donc c'est comme ça que j'ai réussi à la calmer»* (GO G).

Enfin, la colère représente parfois un obstacle impossible à surmonter pour communiquer avec le couple ; dans ces cas là, « *il faut dire aussi ' écoutez, l'entretien s'arrête là, et puis on discutera plus tard, là on peut pas échanger.' Attendre que ça retombe…*» (SF B)

c) Face à la tristesse marquée

La tristesse est la réaction la plus prévisible : GO D l'exprime ainsi « *oh je suis pas très inquiète des gens tristes, parce que je trouve que la situation est légitimement triste… Je me dis juste que de toute façon, à un moment donné, il faut toucher le fond pour rebondir, et que certains vont toucher le fond profondément* et d'autres *vont le faire plus superficiellement, et vont pas spécialement aller mieux après* ». Pour GO D, il s'agit d'évaluer l'impact de cette tristesse sur la bonne évolution de travail de deuil ; en effet, quand elle devient permanente, elle peut enfermer et représenter un obstacle à l'élaboration du diagnostic : « *Si vraiment ils sont dans une tristesse qui leur permet pas d'avancer, il faut les traiter […] les déprimes réactionnelles, elles sont pas si grave que ça en général* ».

Plus de la moitié des professionnels interrogés (6 sur 10) renvoient systématiquement le couple vers un psychologue : «*j'avoue que je botte en touche avec la psychologue quoi. C'est-à-dire que j'essaie de mettre en place un suivi psychologique, mais je vais pas faire grand-chose de plus » (*GO G). SF E se considère également inapte à prendre en charge une réaction dépressive, d'autant plus si celle-ci est liée à des difficultés passées d'ordre non médical : «*pareil, je botte en touche, et j'appelle la psy ! Après, c'est des vraies pathologies, peut être aussi qu'elles ont quelque chose derrière dont on est pas au courant, qu'elles nous ont pas raconté les trois quart de leur vie passée, des antécédents longs comme le bras de malheurs, ou d'une vie pas facile, c'est important qu'elles aient accès à des professionnels »* (SF E). Quand NP I les sent un peu réticents à cette proposition ou

vraiment en difficulté, elle leur présente cette prise en charge psychologique comme une nécessité, afin de la dédramatiser : «*Quand y a un tsunami à l'autre bout de la planète, on envoie un avion de psychologues, alors pourquoi quand il nous arrive la pire des choses, c'est-à-dire dans une trajectoire rêvée, on vous annonce quelque chose, on pourrait pas dire 'à l'aide' ! […] Donc il faut en parler ».*

En effet, pour certains, aller voir un psychologue relève d'une pathologie psychologique ou psychiatrique permanente, comme le dit SF A « *Faut pas que les gens en aient peur. Alors, ça aussi c'est normal d'avoir besoin d'aller parler avec une psychologue quand on traverse des évènements pareils. »*

SF E relève un élément important, souvent en lien avec la réaction dépressive : l'insomnie, qui est une manifestation somatique très fréquente en cas de dépression transitoire ou durable. Elle prescrit alors des somnifères « *pour qu'elles puissent dormir, […] y a un moment où, pour leur bien être aussi, il faut qu'elles arrivent à se couper ! »*

Enfin, SF B soulève la problématique de la juste attitude à adopter face au chagrin et à la peine des couples : l'empathie est nécessaire, elle nécessite une certaine proximité, la capacité à se représenter la situation vécue par le couple pour rentrer dans la compréhension de leur vécu. Mais comment trouver la position adaptée entre l'empathie et 'l'extrême compassion' qui peut parfois être prise pour de la pitié ? Dans une situation d'atteinte au narcissisme, « *elles le disent les patientes, que ça les étouffe, que c'est très difficile à supporter la pitié. C'est un sentiment pas très agréable »* (SF B) Elle souligne que l'empathie doit respecter une temporalité : l'attitude lors de la consultation d'annonce (« *une consultation assez lourde »)* ne sera pas la même que pour les consultations suivantes. Les patientes emprisonnées dans une tristesse marquée auront sans doute besoin d'avoir face à elles des professionnels qui les aident à en sortir : « *Les gens, ils ont besoin d'avoir en face des gens qui sont dans l'empathie, mais pas des gens qui sont aussi déprimés qu'eux… » (*SF B).

7) Réactions inhabituelles inquiétantes

Toutes les réactions émotionnelles précédemment citées sont assez courantes au DAN ; passagères, elles permettent aux couples d'exprimer leur désarroi et leur douleur. Cependant, le rôle de l'équipe est de repérer les comportements différents, les signes

d'alerte de difficultés plus importantes à accepter le diagnostic et à avancer vers la prise d'une décision.

SF B et E sont soucieuses devant des patientes mutiques, qui n'expriment ni par la colère ni par la tristesse leur ressenti, n'échangeant pas du tout avec l'équipe : « *j'aime pas quand elles sont murées, je trouve ça à la limite plus sain quand elles sont en colère plutôt qu'elles parlent pas ; ou qu'elles prennent comme argent comptant tout ce qu'on leur dit, et qu'elles posent pas tellement de questions.* » (SF E) La confrontation est plus rassurante car elle signifie le couple a conscience de son ressenti et de ses désirs, et les exprime, même s'ils peuvent être en décalage avec les propositions de l'équipe.

Par ailleurs, SF A évoque les patientes n'exprimant pas du tout de tristesse, donnant le sentiment de 'bien vivre' cet évènement théoriquement difficile : « *Moi ce qui me fait toujours peur, c'est ceux qui prennent les choses trop bien ! 'Bon ben oui, on va interrompre, on en fera un autre…Non je veux pas le voir. Faut que ça aille vite.' […] On a pas l'accroche, y a rien. […] Ils ont l'air de pas se rendre compte de ce qu'il va se passer.* » Cette légèreté apparente donne l'impression d'une mise à distance de la douleur, par un mécanisme similaire à celui du déni. Pour les aider à prendre conscience de la réalité de l'IMG, SF A choisit de leur expliquer très précisément le déroulement de l'accouchement, en employant des mots concrets et lourds de sens.

Ce détachement peut aller de pair avec une prise de décision inadaptée par rapport à la poursuite de la grossesse. GO G rapporte ainsi le cas d'une IMG pour syndrome de Turner en mosaïque, découvert à 37 SA par un rein en fer à cheval à l'échographie. Le syndrome de Turner en mosaïque est une pathologie viable et sans gravité, associant un retard statural bien pris en charge et une insuffisance ovarienne ; on retrouve parfois un retard mental modéré. GO G craint une prise de conscience tardive, une fois que l'IMG a eu lieu, comme ce fut le cas dans cette situation : « *ça me met en alerte, et j'ai revu le couple 3 mois plus tard […] la maman est effondrée, je pense qu'elle s'en remettra jamais… !* » (GO G)

Par ailleurs, GO F est inquiète devant un couple en désaccord concernant la poursuite de la grossesse, situation non exceptionnelle : « *Ce qui me fait peur, c'est quand un couple est complètement en situation opposée, parce que je me dis qu'ils vont se séparer dans l'année qui va suivre !* » (GO F) L'union du couple face à une telle tempête est décisive car elle leur permet d'échanger entre eux, et de s'appuyer l'un sur l'autre pour avancer. Quoi

qu'il en soit, la patiente a toujours le dernier mot concernant la décision, mais la prendre contre l'avis de son conjoint l'isolera davantage.

Ainsi, même si la proposition d'entretien psychologique est quasi systématique pour tous les professionnels interrogés, il est intéressant de remarquer qu'ils sont capables de reconnaitre des situations de plus grande souffrance ou mettant le couple en difficulté pour traverser le processus d'élaboration. Puisqu'ils sont leurs premiers interlocuteurs, 'fil rouge' de cet évènement, les professionnels du DAN ont la position idéale pour suivre l'évolution du travail de deuil, ou du moins de l'état émotionnel du couple. En cas de réaction inquiétante, ils insistent tous pour qu'un suivi psychologique soit initié. Malgré tout, ce dernier n'est pas toujours accepté par les couples, conduisant parfois à des formes d'échec de la prise en charge, comme le raconte SF A à propos d'une patiente : «*On lui a proposé de voir la psychologue, c'est qu'il lui fallait, évidemment, on a insisté, puis voilà, on a jamais trouvé, enfin moi j'ai jamais trouvé le mode d'emploi de cette patiente ! »*.

Pour conclure cette première partie, nous souhaitons rapporter de quelle manière chaque spécialité médicale du DAN conçoit et imagine son rôle d'accompagnement des couples qui lui sont adressés.

8) Regard sur la place spécifique occupée au sein du DAN

a) Par la sage-femme

Pour les sages-femmes interrogées, il est clair que la proximité avec les couples qui leur sont confiés est primordiale. SF E cite notamment l'importance de ne pas se mettre à distance par un vocabulaire médical hermétique : « *avoir une annonce diagnostique la plus claire et la plus simple possible, ne pas se cacher derrière un jargon médical incompréhensible pour la plupart des personnes* ». SF A partage cette vision quand elle dit : « *La sage-femme, elle a quelque chose de particulier : elle a les connaissances obstétricales médicales, et elle a un lien particulier, plus simple avec les gens* ». La simplicité des rapports ainsi que la proximité sont absolument nécessaires pour entrer dans une relation empathique.

En outre, SF C souligne l'importance de l'ajustement aux besoins spécifiques de chaque couple : au DAN, rien de systématique, mais bien plutôt une attitude humble pour

accueillir les désirs de chacun. Ainsi l'exprime t'elle : « *des couples, je te dis, à 14 semaines étaient déjà super investis, qui voulaient le déclarer, donner un prénom et tout, et puis d'autres qui à 28 semaines trouvent ça choquant qu'on leur parle de déclaration…C'est imprévisible, justement, ça t'apprend à écouter vachement le couple, tout en donnant l'info quand même, et du coup à t'adapter quoi.* » L'écoute est alors impérative pour formuler des propositions d'aide adaptées : « *Y a des moments où y a juste rien à dire, y a juste à être là, et avoir des attitudes réconfortantes […] laisser pleurer les gens sans vouloir à tout prix combler le vide ou le silence* » (SF B). L'écoute exige de prendre le temps, et il semble que les consultations des sages-femmes y soient plus propices : « *c'est pour ça que c'est important le temps des sages-femmes après, pour reprendre les choses et être un peu plus posés* » (SF E).

Enfin, à Trousseau, la sage-femme est chargée de la consultation précédant l'IMG, et SF C exprime combien celle-ci lui semble essentielle pour les couples : « *C'est important aussi de leur expliquer à fond comment ça va se dérouler l'IMG, ils te disent 'vous m'aviez tout expliqué' […] ça les aide à se préparer […] souvent ils te disent bien que c'était important pour eux de le savoir avant.* »

b) Par le gynécologue obstétricien

2 des 3 gynécologues sollicités s'interrogent sur la juste distance à adopter face aux couples, considérant qu'ils ont avant tout un rôle médical déterminé par leurs compétences, sur lesquelles les couples doivent pouvoir s'appuyer. En particulier, GO D pense que l'empathie peut aller de pair avec une moindre objectivité et une certaine fragilité peu sécurisante : « *Si on est dans l'empathie, ils vont pas être rassurés par la décision qu'ils prennent. Que nous on garde notre rôle objectif de la gravité de la situation, c'est très important […]. Nous on leur fournit des éléments objectifs et il faut que là-dessus ils puissent se reposer* ». Pour autant, elle estime que l'expression du ressenti a toute sa place dans sa prise en charge : « *il faut qu'on accompagne cette objectivité, en laissant place à l'émotion quand même, et que cette émotion c'est eux qui la mettent, et on a comme un partage.* » (GO D). Pour elle, se laisser atteindre par la souffrance vécue par les couples et entrainer dans une trop grande sensibilité ne lui permettrait pas de rester la garante de la stabilité : « *Les gens attendent de nous qu'on reste à notre place […] Si on passe notre temps à leur mettre la main dans le dos en disant 'ohlala mes pauvres !', ça va*

pas les aider ! […] Pour eux, c'est le pilier, après les émotions vont tourner autour. » (GO D)

GO G semble partager cette vision de l'accompagnement quand elle déclare « *Je crois qu'il [le gynécologue obstétricien] doit garder une certaine distance, pas être trop impliqué là-dedans, et pas insister sur le fait que c'est horrible ce qu'il leur arrive. »* Pour elle, le psychologue est le professionnel apte à gérer ce versant de la prise en charge au DAN, ce qui ne l'empêche pas de donner de l'importance à la disponibilité et à l'écoute.

Par ailleurs, GO F insiste sur la nécessité de manifester une attention renouvelée à chaque couple, notamment concernant la violence du choc induit par le diagnostic : « *faut pas montrer que c'est banal alors que pour nous parfois c'est banal, on voit un petit peu les mêmes choses tout le temps ! Faut vraiment montrer qu'ils sont un cas bien particulier, et que c'est pas la routine pour nous. »*

c) Par le spécialiste pédiatre

Au DAN, le pédiatre est avant tout sollicité pour son expertise : il connait pour les suivre quotidiennement, le devenir de ces enfants atteint de malformations ou de pathologies graves. En cas d'affection létale, le néonatologiste a l'expérience nécessaire pour préparer le couple aux différentes formes d'évolutions possibles jusqu'au décès. En cas de maladie viable, le pédiatre est capable de décrire de l'intérieur le parcours de l'enfant, les différents examens, interventions, les thérapeutiques disponibles et les conséquences de la pathologie sur son développement psychomoteur et social.

Il est surprenant de constater que 2 pédiatres interrogés sur 3 se considèrent avant tout comme les « ambassadeurs de l'espoir ». Avec l'honnêteté qu'exige une information complète, NP I tente de décrire le plus justement possible l'avenir de ces enfants, en y soulignant les éléments positifs : « *La dame qui me rappelait la bêtise de son bébé ce matin, qui m'a dit 'quand on vous a vu, on avait entendu que des choses négatives et vous avez regardé tout ça…' et, donc oui il a été, dans un océan de difficultés, dans un monde gris, de donner de l'espoir»,* et un peu plus loin « *je pense que notre rôle à tous, est primordial, et en apportant une lumière sur l'enfant, c'est aussi une place particulière ! »*

Dans le même sens, P J développe le concept de résilience : « *Mon objectif c'est de mobiliser la résilience de ces gens. On a tous même si on se sent fragiles une capacité certaine, depuis que l'humanité existe, heureusement, à passer les épreuves, et souvent, ils arrivent avec un état…forcément ils sont très retournés, et moi j'essaie de leur montrer des*

trucs positifs, des trucs chouettes […] et j'espère comme ça, que ça va solliciter leur résilience, et leur capacité à vivre un peu de bon dans cette catastrophe, pour après survivre ! » Il s'agit alors de chercher avec le couple quels vont être leurs points d'appui et croire, en dépit des apparences, qu'ils détiennent encore la force de surmonter cet évènement. Et à l'écouter, il semble que cette démarche réponde à un réel besoin, tout spécialement dans les situations de soins palliatifs néonataux : « *En fait, ça marche pas mal ! C'est peut être un peu prétentieux de dire que c'est pas si difficile que ça, mais on trouve toujours, les gens ne demandent que ça en fait ! Qu'on arrive à trouver du bon dans cette affaire pour qu'ils puissent s'en sortir. »* (P J) Evidemment, cela exige une écoute active afin de permettre aux désirs profonds d'émerger : « *Quelquefois c'est de pouvoir porter son bébé dans les bras, quelquefois au contraire c'est de surtout ne pas avoir à le voir. Ca dépend, c'est au cours de l'entretien qu'on essaie de comprendre, quelque fois on se plante : on croit malin de lui dire 'si vous voulez, vous pourrez le mettre au sein', et là elle vous regarde avec un air de dégout, en disant 'mais qu'est ce que vous me racontez ?' »* (P J)

NP H, quant à lui, présente une vision différente, qui semble au premier abord contredire celle de NP I et P J : « *mon rôle, il est pas de les accompagner, c'est-à-dire, il faut pas qu'ils fassent un transfert sur moi ! […] Parce que je suis pas à leur écoute plusieurs fois, et donc du coup, ils vont être déçus… c'est-à-dire que si c'est de moi qu'ils attendent une écoute, par définition je suis pas la bonne personne »* (NP H) En effet, pour certains couples, cette consultation anténatale restera unique, notamment s'ils se tournent vers une IMG en cas de pathologie grave et incurable ; NP H est alors conscient qu'approfondir une relation de confiance et d'écoute pourrait se révéler inapproprié, voir même source de déception pour le couple, puisqu'elle sera sans suite. Cependant, il n'en va pas de même dans le cas d'une prise en charge pédiatrique post-natale : « *Après la naissance, c'est différent, parce qu'on prend un enfant qui présente une pathologie, une malformation, qui va naitre, là on a du chemin à faire ensemble, donc y a aucun problème, là oui, là il peut y avoir un investissement, il peut y avoir du vrai relationnel. Y a besoin ! »* (NP H) Par conséquent, la temporalité joue un rôle primordial dans la vision de l'accompagnement pédiatrique puisqu'on peut basculer d'une consultation unique vers un suivi à long terme, selon la décision du couple : « *Donc moi il faut pas du tout que je devienne la personne pivot de cette histoire, moi il faut que je reste périphérique dans*

l'histoire, jusqu'au moment où on a besoin de moi, auquel cas je reprends la place. » (NP H)

Ainsi s'achève la première partie, qui nous a permis d'apprécier la nature des connaissances des obstétriciens, sages-femmes et pédiatres du DAN concernant les aspects psychologiques du parcours de DAN : l''expérience-terrain' entre en résonnance avec l'identité propre de chacun, marquée par son histoire personnelle, sa formation initiale et continue, son caractère et son vécu conscient et inconscient. Cette interaction mouvante et évolutive façonne le savoir-être des professionnels, que nous nous proposons d'étudier de manière plus approfondie dans cette seconde partie.

II) Quelle posture adoptée par les professionnels du DAN dans leur rapport à l'émotion ?

1) Le degré d'implication personnelle au cours de l'entretien, indice d'un type de positionnement ?

a) Introduction

On suggère de débuter cette analyse en recherchant les marques d'implication personnelle des locuteurs dans les différents entretiens, afin de répondre à la question suivante : le discours a-t-il tendance à être authentique et assumé, ou plutôt neutralisé et conforme à une certaine norme ?

Parmi les marqueurs d'implication, on s'intéressera en particulier aux pronoms personnels sujets, mettant en opposition l'utilisation du « je » et celle du « nous » ou du « on », pronoms indéfinis ou englobant un groupe. On relèvera également les pronoms définis « moi », « me », « tu », « te », « vous », liés à une situation de communication interpersonnelle singulière, que l'on opposera à l'utilisation des pronoms « nous », ou de l'expression « il faut » davantage liés à une prescription normée. On a donc calculé un « indice d'implication personnelle » en divisant le nombre d'occurrences des pronoms définis cités plus hauts, par le nombre de pronoms indéfinis (auxquels on a ajouté l'expression « il faut »).

On précise que cette analyse n'est qu'indicative, et tente d'amener un éclairage un peu plus objectif à mon seul ressenti d'enquêteur.

Si on considère de façon empirique qu'une implication personnelle se traduit par une surreprésentation des pronoms définis, l'investissement individuel est globalement présent chez tous les professionnels interrogés (indices tous supérieurs à 1). Cependant, il s'avère inégal, tout autant que mon impression d'enquêteur.

Ainsi, on remarque qu'il est en moyenne plus élevé dans le groupe des pédiatres, avec des indices à 1.57, 2.38, et 2.45 (en moyenne 2.13, et comprenant l'indice le plus haut du groupe général). Il est le plus faible dans le groupe des gynécologues obstétriciens avec des indices à 1.05, 1.5 et 1.9 (en moyenne 1.48 et comprenant l'indice le plus bas du groupe général). Il est intermédiaire pour le groupe des sages-femmes avec des indices à 1.38, 1.8, 2.19 et 2.38 (en moyenne 1.94).

b) Implication des gynécologues obstétriciens

Ces chiffres donnent une indication intéressante, mais doivent être interprétés avec prudence car ils ne peuvent être considérés comme seul reflet de l'authenticité du discours. En cohérence avec ma perception d'enquêteur, les réponses des gynécologues obstétriciens se sont révélées plus neutres et distanciées, chacune à leur manière. La prédominance de l'indéfini ou du global comme sujet oriente vers plusieurs hypothèses : il peut marquer la prévalence de l'équipe et de la vision collective sur l'individu. En effet, les consultations menées par les gynécologues obstétriciens au DAN de Trousseau sont rarement un face à face avec le couple, puisqu'ils sont toujours accompagnés par une sage-femme, et parfois par un interne en médecine. Dès lors, ils parlent le plus souvent au nom d'une équipe c'est-à-dire des personnes présentes, mais également au sens large du CPDPN entier, notamment lorsqu'ils se font les porte-paroles d'un avis du staff (réunion du CPDPN donnant lieu à des décisions concernant les dossiers des couples rencontrés par chacun des obstétriciens du DAN).

Dans le même sens, ils sont considérés comme les « pilotes » du CPDPN : *« C'est pour ça que le prénatal c'est pluridisciplinaire. C'est pour que l'obstétricien, c'est le quartier général, puis il a des satellites, il fait comme ça, il va chercher, mais c'est lui, c'est l'obstétricien, spécialiste de prénatal, qui pilote. »* (SF A) ; ils sont détenteurs du pouvoir de centralisation et donc d'une certaine autorité. Cette place particulière, à charge de responsabilités, peut expliquer une attitude de maitrise ; au sein des staffs de DAN, en cas de désaccord sur l'attitude à adopter face à une demande d'IMG jugée plus ou moins recevable, les gynécologues obstétriciens devront trancher. Bien sur, la pluridisciplinarité

et la diversité des interlocuteurs permet de répartir cette lourde responsabilité, notamment lorsqu'il s'agit de signer une autorisation d'IMG : la Loi impose un minimum de 2 signataires en cas de motif fœtal, garants de l'expertise médicale, mais ne précise pas la nature de leur spécialité. En pratique, à Trousseau, le gynécologue obstétricien est quasiment toujours l'un des 2 signataires. Par ailleurs, le geste définitif du foeticide lui incombe.

La notion de responsabilité suscite naturellement la question de la protection, qui n'est pas sans rappeler l'affaire Perruche et le « préjudice » lié à la naissance d'un enfant porteur d'un handicap potentiellement dépistable en anténatal. Cette préoccupation émerge dans les réponses de GO D : « *moi ce qui m'intéresse surtout à connaitre, c'est quand l'équipe médicale annonce quelque chose d'extrêmement grave pour lequel l'acceptation d'une demande d'interruption médicale de grossesse est plus que recevable, et que dans ce contexte là les couples ne la demandent pas, parce que j'aime pas dire 'la refusent', mais en tous cas, ne la souhaitent pas ; et là, je trouve que ce décalage, il est difficile pour les médecins. On est obligé de se poser la question 'est ce que le couple a bien compris ?', […] j'essaie de savoir quelles sont les raisons qui les amènent à ne pas me demander d'interrompre la grossesse.* » De même, GO G s'inquiète des indications d'IMG contestables : « *ce qui m'alerte, déjà c'est la pathologie et la décision qui est prise en fonction de cette pathologie, est ce qu'elle adéquate ou pas ? […] Plus dans le sens où une IMG est acceptée alors que c'était très discutable. Là récemment, y a eu par exemple un Turner en mosaïque sur un rein en fer à cheval, voilà… Très clairement, c'était très très très discutable, avec une IMG tardive à 37 SA…* » Dans les 2 cas, même dilué, le sentiment de responsabilité, qu'il soit lié à la naissance d'un enfant lourdement handicapé ou à l'interruption d'un fœtus potentiellement sain, peut induire un sentiment de culpabilité plus ou moins conscientisé. On peut y voir un lien avec les sentiments d'incompréhension et de colère rapportés par GO D face à des couples ne demandant pas l'IMG : « *j'étais beaucoup plus revendicatrice quand j'étais jeune, je trouvais ça hallucinant qu'on diagnostique des handicaps énormes pour les enfants à naitre, et que les parents ne souhaitent pas interrompre la grossesse…et vraiment, vraiment ça me dépassait ! Je trouvais ça inhumain pour ces enfants à venir ! […] Je me souviens avoir été très en colère pour une patiente* » D'un point de vue médico-légal, GO F précise « *je leur réexplique vraiment tout, pour bien leur faire comprendre la gravité de la situation, j'explique tout et après je note bien dans le dossier que je leur ai bien expliqué […] C'est comme les gens qui veulent pas faire*

d'IMG pour quelque chose de grave, je leur dis une ou deux fois histoire d'être sure qu'ils aient bien entendus ce que je voulais leur faire passer comme message. »

Tout cela suscite la réflexion suivante : dans quelle mesure le poids porté par les gynécologues obstétriciens du fait de leur place et de leur responsabilité, retentit sur leur manière d'interagir et de communiquer, que ce soit lors des entretiens, ou bien pendant leurs consultations ? Cette charge rend-elle plus difficile la mise en place d'une relation authentique c'est-à-dire libérée des mécanismes de défense et de protection ? Le dialogue avec le couple au sein d'une consultation pluridisciplinaire (et non en face à face) gêne t'il la possibilité pour chacun des interlocuteurs de dévoiler ses forces et ses fragilités ?

c) Implication des sages-femmes

Les sages-femmes quand à elles, ont une place intermédiaire en terme d'implication personnelle. Au cours des entretiens, j'ai ressenti un investissement sincère, équivalent chez chacune d'elles, manifesté notamment par des reformulations fréquentes de mes questions, afin d'en vérifier le sens précis (SF A « *Au moment, juste après l'annonce de la gravité ?»* SF B « *au moment de l'annonce ? […] Juste au moment de l'échographie alors en fait ? […] c'est-à-dire ? […] de quel point de vue ?* » SF C « *tu veux dire dans le deuil, après ?* »). En outre, elles n'hésitaient pas à marquer un temps de silence avant de répondre à certaines questions plus délicates (SF A « *ben, j'étais en train d'y penser… Je sais pas forcément non… (Silence)*» SF B « *euh… (Silence) y a des situations qui sont…*»), silences dont la fréquence et l'intensité sont difficiles à transcrire. Enfin, la complicité établie au cours de chaque entretien témoigne d'une facilité de relation : l'humour peut sembler inapproprié vu la gravité du sujet, et pourtant il me semble qu'il est un moyen de réunir les 2 interlocuteurs partageant un même rire, puisqu'indéniablement, le rire implique et rapproche. Ces instants de rires ont été relevés au moins 3 fois avec SF A, une fois avec SF B, et une fois avec SF E.

On peut expliquer cette relation de proximité par plusieurs hypothèses : tout d'abord, les sages-femmes du DAN assistent les obstétriciens dans leurs consultations, mais ont également des consultations seules avec le couple, notamment quand il s'agit d'un suivi prolongé (dans le cas des séroconversions CMV ou toxoplasmose par exemple), des consultations précédant celles avec l'obstétricien ainsi que des consultations précédant et succédant à une IMG. Par ailleurs, en cas de poursuite de la grossesse, la sage-femme du DAN assure le suivi obstétrical de la patiente. D'autre part, même si au plan juridique, son

exercice engage sa responsabilité médicale de la même manière que dans le cadre d'un suivi de grossesse physiologique, l'activité du DAN suppose une moindre autonomie et indépendance de la sage-femme (elle ne pratique pas les échographies de référence, peut seulement concourir aux gestes d'amniocentèse et de biopsie de trophoblaste, ne signe pas les autorisations d'IMG, ne réalise pas le foeticide…). Cela va donc de pair avec un positionnement différent : on peut supposer que de moindres enjeux encouragent la mise en place d'une relation plus authentique, libérée de la neutralité propre à certains statuts.

d) Implication des pédiatres

Enfin, les pédiatres sont très investis personnellement dans la discussion avec un indice d'implication personnelle à 2.13 en moyenne, c'est-à-dire le plus élevé des 3 groupes de professionnels. Pour NP H, cela se manifeste par plusieurs temps de silence ainsi que par des objections spontanées à certaines de mes questions : « *Moi : est ce qu'on peut parler d'un travail de deuil de l'enfant 'idéalisé' ? – NP H : C'est pas moi ça ! Moi, ça doit pas être moi. Moi, je dois intervenir que comme 'sachant'»* ou encore « *Moi : comment vous définiriez votre rôle par rapport à l'accompagnement des couples ? – NP H : mon rôle, il est pas de les accompagner ! »*, et un peu plus loin « *(silence) je sais pas répondre… » (*NP H). Pour NP I et P J, il se dévoile par des temps de silence, ainsi que le partage du rire : « *je lui ai dit : 'ce bébé il va aller bien, et la seule chose avec laquelle il vous embêtera, c'est les bêtises qu'il va faire !'[…] Elle m'a dit, 'quand il a fait la première bêtise, on était au restaurant, il était à côté de nous, et puis à un moment donné, il a pris la nappe, il a tout tiré, et tout le repas est parti par terre, je me suis dit 'c'est sa 1ère bêtise' et je me suis mise à pleurer !' (Rires)* » (NP I), ou encore « *ben j'aimerais bien essayer de… (Silence) ben ce que j'appelle la résilience ! »* (P J), et plus loin « *Alors elle sort le carnet de santé, […] et on avait rien mis ; et en fait, elle s'en foutait complètement, mais c'était la fratrie, […] y en avait un qui avait 19 ans, qui avait été regarder dans le carnet de santé, et qui avait rien trouvé ! Il lui avait dit ' mais tu nous dis qu'il est mort de je sais pas quoi, mais y a rien d'écrit !'(Rires)»* (P J)

Cela nous conduit à nous interroger sur la spécificité de la position pédiatrique : quels éléments induisent une prise de parole très individualisée des pédiatres, malgré leur appartenance à l'équipe du CPDPN au même titre que les obstétriciens ?

Tout d'abord, les pédiatres rencontrent les couples dans un cadre distinct du DAN, le plus souvent, dans leur propre bureau de consultation ; ils sont seuls en face du couple. Le

nombre de consultations est très variable selon les patientes, allant d'une rencontre unique à un suivi post-natal plus ou moins prolongé, selon l'issue du parcours de DAN.

Il est bon de souligner la particularité de cet exercice pédiatrique anténatal, en marge de leur activité ordinaire : en effet, leur patient habituel est un enfant âgé de 0 à 16 ans, accompagné de ses parents. Dans le cas du DAN, le patient, c'est-à-dire l'individu porteur d'une pathologie, est le fœtus, nécessairement et vitalement porté par sa mère. Le but d'une consultation pédiatrique ordinaire est de trouver le meilleur moyen de soigner la pathologie de l'enfant, et le cas échéant de la soulager, en optimisant sa qualité de vie et son potentiel de développement. Au DAN, l'objectif premier consiste à définir le plus précisément le pronostic de la pathologie fœtale pour en informer le couple ; l'impératif de traitement est donc secondaire, et corrélé à la décision parentale de poursuivre ou non la grossesse. En somme, le mode d'existence de leur patient n'est pas encore établi, et c'est lui seul qui déterminera l'orientation future de la prise en charge, ainsi que les propositions thérapeutiques ou palliatives selon les cas.

On attend alors du pédiatre une expertise fondée sur son expérience quotidienne avec les patients atteint de pathologies similaires, expertise destinée à déterminer la 'gravité' et le caractère 'incurable' (les pédiatres sont également signataires des autorisations d'IMG). La sollicitation des pédiatres est donc avant tout tournée vers la délivrance d'une information ; cela implique plutôt une certaine distance et neutralité puisqu'il s'agit d'exposer les faits tels qu'ils sont ou peuvent être. Et pourtant, l'indice d'implication, tout autant que mon propre ressenti à l'issue des entretiens, ne vont pas dans ce sens.

Ainsi, on peut se demander dans quelle mesure la pratique quotidienne des pédiatres face à des enfants porteurs de pathologies diverses plus ou moins graves, imprègne leur posture et leur investissement face aux couples en anténatal ? Est-ce que la médecine pédiatrique exige davantage d'implication dans une relation interpersonnelle ou bien serait-ce une conséquence découlant de la spécificité de cette activité ? Ou encore, la prolongation des suivis pédiatriques sur plusieurs années pourraient-elle l'expliquer, quand les obstétriciens verront les couples sur un laps de temps inférieur à un an ?

2) Au cœur d'une prise en charge active, quelle place laissée au ressenti dans le discours ?

Afin de répondre à cette question, pour mieux explorer le positionnement de chacun des professionnels interrogés, je propose de mettre en évidence la présence des émotions

(au sens large) dans le discours, pour l'opposer à l'évocation d'actions décidées par le sujet ou l'équipe entière. Pour ce faire, j'ai relevé dans chaque entretien l'ensemble des mots relevant du champ lexical de l'émotion et du ressenti pour les comptabiliser (que ce soit celles du couple ou du professionnel), ainsi que tous les mots liés à la mise en place d'une action (uniquement les actions dont le professionnel était sujet). J'ai ensuite établi un indice, qu'on nommera « indice de perception », en calculant le rapport du total des émotions sur le total des actions pour chaque entretien. Cet élément plus objectif, bien que limité, présente un reflet de l'ouverture de chaque professionnel à l'émergence des émotions et des affects, composante indispensable de l'accompagnement du couple dans sa globalité.

a) Pour les gynécologues obstétriciens

Tout comme pour l'indice « d'implication personnelle », l'indice « de perception » est le plus faible pour les gynécologues obstétriciens avec une moyenne à 1.36, comprenant l'indice le plus faible du groupe général, à 0.72. Dans ce cas précis, l'action prédomine et laisse peu de place à l'apparition des émotions dans le discours. Cela rejoint tout à fait mon ressenti à l'issue de cet entretien. Ce glissement de l'accueil des émotions vers l'engagement dans une action est évident dès la 1ère question de l'entretien : celle-ci avait pour objet les émotions observées par le praticien après l'annonce d'un diagnostic de pathologie fœtale. La réponse, d'une trentaine de lignes, porte sur la manière dont GO F cherche à mener sa consultation d'annonce, qui intervient le plus souvent au cours d'une échographie de dépistage. Les affects exprimés par le couple ne sont pas du tout évoqués, mais uniquement la stratégie mise en œuvre et le déroulé de la consultation : *« j'essaie de montrer qu'y a quelque chose tout de suite […] je parle beaucoup, et y a des fois où je m'arrête un peu petit peu de parler, et donc je montre, j'essaie de montrer, par exemple, si je regarde un organe plus souvent, j'essaie de suggérer qu'y a quelque chose à l'échographie, et comme ça ils posent la question […] je fais l'écho, puis je fais la consult de diagnostic prénatal juste après l'écho. Et après, si je vois que je suis hyper en retard, et que ça déborde, je leur dis que je les reconvoque pour le lendemain pour discuter dans de meilleures conditions »* (GO F). Après une relance de ma part sur la même question, les émotions sont mentionnées assez succinctement : « *en fait souvent, ils sont un petit peu étonnés, et y a pas vraiment de réactions… c'est rare qu'ils se mettent à pleurer, enfin sauf si on annonce une mort fœtale… Mais quand on annonce une anomalie à l'écho, souvent*

ils sont un peu sidérés, et ils posent pas trop trop de questions, parce qu'ils sont sidérés par l'annonce ! Ils posent une ou deux questions, mais on a l'impression que quand on parle, et qu'on leur explique, ils réagissent pas trop.» (GO F) Le mécanisme de fuite est évident.

Les émotions apparaissent davantage dans le discours de GO G (indice de perception à 1.1) mais de manière assez systématisée : les réponses à mes questions ne se font pas attendre et sont ordonnées de façon méthodique, tel un discours didactique. A titre d'exemple : «*y a 2 catégories : y a le couple qui veut tout faire et se débarrasser du problème au plus vite, quand c'est une interruption médicale de grossesse, surtout quand c'est en début de grossesse, avant de sentir le bébé bouger, et y a le couple au contraire qui a besoin de temps pour le cheminement, qui veut répéter les examens pour être sur à 100% de la décision à prendre, et qu'ils ne feront pas une interruption médicale de grossesse de manière ' erronée' »* (GO G)

L'indice de perception est plus élevé dans l'échange avec GO D puisqu'il atteint 2.24, et laisse ainsi supposer une ouverture plus importante au vécu émotionnel du couple. Ceci est tout à fait cohérent avec ce qui a été exposé au paragraphe I.8.b) de sa vision de l'accompagnement du couple au DAN.

En somme, pour 2 des 3 gynécologues obstétriciens interrogés, on ne peut conclure sur une réelle prédominance de l'accueil du vécu émotionnel du couple. Il serait plus exact de souligner une attitude active, c'est-à-dire la tendance à répondre à un problème diagnostique par le choix d'une prise en charge définie, émaillée de différents examens, dont la consultation psychologique peut faire partie. Il est clair que l'état d'esprit de la formation médicale n'est pas étranger à ce type de fonctionnement ; une fois enseigné et intégré, le raisonnement devient un automatisme : une plainte doit trouver sa résolution par une action médicale au sens large (examen clinique, para-clinique, en lien avec des connaissances pour établir un diagnostic et aboutir sur un traitement, une prescription, une chirurgie, ou même une prise en charge psychologique ou psychiatrique). Est-il possible d'imaginer une ouverture au versant psychologique du DAN reposant sur une logique différente de la formation médicale générale ? Cela est d'autant plus délicat que l'activité du DAN exige de la part des gynécologues obstétriciens des gestes techniques pointus, non enseignés de manière systématique dans la formation initiale (ponction de liquide amniotique, biopsie de trophoblaste, ponction de sang fœtal, pose de drains pleuraux, transfusion in utero, échographie de diagnostic, injection intracordonale et intracardiaque

en vue du foeticide…). La médecine fœtale condense les savoirs techniques de l'obstétrique et le progrès tente d'en repousser les limites toujours plus loin. On peut y voir l'origine de cette difficulté à concilier un savoir technique et un savoir être, puisque celui-ci exige de réapprendre la « dé-maitrise ».

b) Pour les pédiatres

L'indice de perception est intermédiaire (1.64), plus élevé que pour les gynécologues obstétriciens. L'ouverture aux émotions est authentique, bien que celle-ci soit spécifique au cadre dans lequel ils rencontrent le couple, et à l'objectif de la consultation : information pure, accompagnement dans une démarche de soins palliatifs néonataux, ou encore préparation à une lourde prise en charge post-natale. Pour chacun, la description du vécu du couple apparait clairement, et peut même avoir un impact direct sur le déroulement de leur consultation : « *Donc ils sont à la fois extrêmement inquiets, avec une énorme attente, et donc, quasiment incapable d'entendre mon discours, avant que j'ai dit 'c'est grave' ou 'c'est pas grave'. Le message attendu, c'est 'c'est grave', 'c'est pas grave' ; puis après on discute.*» (NP H) Ici, la conscience de l'inquiétude préoccupant le couple impose à NP H de débuter sa consultation par l'exposé du pronostic afin de les libérer de cette question envahissante.

L'ouverture à l'aspect du vécu passe aussi par l'observation, notamment parce que l'interlocuteur est souvent un couple : leur interaction, ou au contraire son absence, peut interpeler et orienter : « *il suffit parfois de regarder comment le couple, comment l'une pose des questions, l'autre est dans son coin…J'essaie de les faire réagir là-dessus, il faut que le couple entende en même temps* » (NP I). Bien entendu, être attentif à ces signaux ne donne pas un accès direct à leur signification, mais il est bon de garder à l'esprit que le non-verbal prédomine largement dans n'importe quel situation de communication.

Cette facette de l'expression des émotions est également retrouvée dans l'échange avec P J : « *Je sens quelque fois qu'ils soufflent et qu'ils s'installent dans le siège* ». L'apaisement du couple quand ils comprennent que P J connait déjà leur histoire et qu'ils n'ont pas besoin de tout reprendre depuis le début, se manifeste clairement par leur posture, leur respiration, les manifestations d'un stress qui disparait dès qu'ils sont rassurés sur ce point. De multiples signes visibles peuvent orienter sur le retentissement d'une annonce, de propositions thérapeutiques, d'explications de la pathologie ou du pronostic, comme celui « *des larmes aux yeux en disant 'si j'avais su j'aurais pas pris mon traitement…'* » (NP J)

d'une patiente apprenant les potentiels effets d'un traitement psychiatrique sur l'adaptation néonatale. De la même façon, l'union du couple ou au contraire leur désaccord (même s'il n'est pas nommé), peut se remarquer : «*Y a des couples qui sont très distants, celui de ce matin, ils se faisaient des papouilles pendant tout l'entretien, ils étaient très proches, quand la dame commençait à pleurer, le monsieur passait son bras autour de son cou, y avait vraiment une forte complicité, qui donnait un soutien important à cette dame.»* (P J) Les non-dits sont également cités : « *Ca m'est déjà arrivé de les laisser, de sortir, parce que ils se lançaient des coups d'yeux, y avait visiblement un espèce de non dit, que je comprenais pas très bien »* (P J). Les répétitions de mots ou de questions résonnent comme des appels plus ou moins conscients, et peuvent traduire une angoisse profonde : « *la Maman a compris qu'en fait […] sa petite fille qui avait à peine 2 ans, avait la même chose que le fœtus, ces reins atteints de la même maladie mais dans une forme moins sévère. Je les ai vus en soins palliatifs en disant que leur fœtus avait de tous petits poumons, qu'il ne pourrait pas respirer à la naissance, que ce bébé mourrait. […] Et la Maman disait en boucle 'mais alors, Joséphine –sa petite fille- elle va mourir aussi ? – non, Joséphine elle a une forme moins sévère… -mais vous êtes surs ?'[…] Ca a tout bousculé, elle était très inquiète pour sa grande. […] Elle était obsédée par l'état de santé de sa fille, quand elle voyait ce bébé mourir, elle voyait sa grande de 2 ans mourir ! »* (P J) Ces angoisses existentielles comportent une part d'irrationnel impossible à apaiser par l'utilisation d'arguments médicaux rassurants ; et pourtant, il est indispensable de les entendre et de comprendre l'emprise subie, même s'il n'existe pas de recette toute faite à prescrire pour redonner confiance en l'avenir.

Quels éléments expliquent une attention plus soutenue aux émotions dans le groupe des pédiatres que dans celui des gynécologues obstétriciens, qu'on peut imaginer formés initialement de la même manière ? Un des pédiatres étant plus particulièrement tourné vers la problématique des soins palliatifs néonataux, on peut avancer qu'un intérêt pour ces questions difficiles implique et développe une propension peut être innée à considérer ensemble tous les aspects de la personne. Par ailleurs, intégrer l'écoute et l'accueil des émotions dans la prise en charge médicale, et non les cantonner à la prise en charge par le psychologue, semble plus instinctif en pédiatrie que dans la médecine adulte ; sans doute parce que plus l'enfant grandit, plus il apprend à maitriser et à cacher ses émotions, et acquiert la capacité de les rationnaliser. On peut alors supposer que la proximité quotidienne avec la spontanéité enfantine cultive chez les pédiatres un sixième sens.

c) Pour les sages-femmes

Le groupe des sages-femmes a l'indice de perception le plus élevé avec une moyenne à 2.66 et l'indice le plus grand du groupe général, à 4.46. Cela va dans le sens de mon impression à l'issue des entretiens : l'attention portée à l'expression émotionnelle du couple était clairement présente pour toutes les sages-femmes interrogées.

L'accueil du vécu passe notamment par la conscience du processus de somatisation : un conflit psychique peut se traduire par des troubles physiques, et dans un sens opposé, ces troubles physiques peuvent épuiser l'énergie nécessaire à résoudre des conflits psychiques. SF E l'évoque spontanément : « *J'ai aussi appris que le sommeil faisait du bien, donc j'ai aussi tendance un peu à leur prescrire des somnifères pour qu'elles puissent dormir, parce que quelqu'un qui est épuisé et qui ne dort pas, c'est très compliqué ! Y a un moment où, pour leur bien être aussi, il faut qu'elles arrivent à se couper* ! » SF B l'aborde également : « *je vais leur poser des questions pour aller rechercher des signes qui vont m'inquiéter, qui sont plus des signes de dépression : 'est ce que vous dormez bien la nuit ? Est ce que vous avez de l'appétit ?'* »

Etre attentif au vécu du couple et l'accueillir authentiquement peut comporter un danger : celui de se laisser envahir par la charge émotionnelle et déborder par l'impuissance, et de porter plus ou moins consciemment la responsabilité des décisions prises par les couples. Cet aspect apparait dans l'échange avec SF A : « *il faut avoir toute l'empathie possible, toute la compréhension évidemment, mais on règle pas le problème. Donc faut aussi accepter d'avoir face à soi des gens qui sont pas biens, qui pleurent, qui sont tristes, qui peuvent exprimer violemment, ou qui sont mutiques parce qu'ils y arrivent pas…Ca c'est important ! Il ne faut pas se sentir responsable, voilà, on n'est pas responsable de la T21 du petit fœtus de la dame de 45 ans qui en est à sa 10° FIV, ben non on y est pour rien ! […] Ca je le pense depuis pas très longtemps en fait… J'ai réalisé qu'on est pas responsables, il faut avoir de l'empathie, mais c'est pas de notre faute si les gens se sentent pas aptes à éduquer un enfant qui a un handicap. […] Ca empêche pas d'être accompagnant et tout, mais là on peut pas non plus assumer leur décision, c'est ça que je veux dire, et ça, ça fait pas longtemps que j'ai réalisé ça. Je me demande si les gens nous demandent pas aussi un peu d'assumer, tu vois, leur décision.* » Il est intéressant de remarquer que cette réflexion semble récente pour SF A bien qu'elle exerce au DAN depuis plus de 10 ans. Y a-t-il réellement un transfert de responsabilité par certains couples

sur l'équipe médicale ? Ou bien ce mécanisme de culpabilisation est-il inéluctable dans certaines situations, particulièrement douloureuses, ayant suscité des projections fortes de la part du professionnel ?

Sans aller jusqu'à la culpabilisation évidente, accepter d'entrer dans une relation authentique avec ces couples éprouvés ouvre la porte à un déplacement intérieur : « *j'ai le souvenir de ma première prise en charge d'IMG, qui a été très compliquée, voilà, avec l'annonce… C'était un couple hyper mignon, un peu 'bobo', et à l'écho T2, y avait pas de cerveau, une ventriculomégalie, enfin plutôt une hydrocéphalie tellement y avait d'eau. Ca ça a été très difficile pour moi… Après ce qui fait que peut être je me suis un peu trop investie dans une place qui n'était peut être pas la même…je sais pas* » (SF E) SF C l'évoque également : « *faut avoir un peu de recul et suffisamment d'empathie pour accompagner les gens mais pas non plus que ça te touche trop et qu'après tu puisses pas le vivre. Après, je te dis pas que j'y pense pas chez moi, mais pas au point de pas être bien… »*. De même, SF B exprime l'importance d'accepter les effets potentiels en soi du vécu du couple qu'on accompagne « *Je crois que faut aussi accepter parfois, que les émotions humaines, elles sont là ; je pense que ce qui m'aide à les contenir, c'est que je me dis, je vais pas les aider. Et ça, grâce à ça, j'arrive quand même à la contenir, même si des fois tu te dis 'Oula, je sens que ça monte' ! Puis y a des patientes avec qui t'as plus ou moins de projections, forcément ! »*

Comment expliquer l'investissement particulier des sages-femmes auprès des couples dans le cadre du DAN, domaine aux antipodes de la physiologie en vue de laquelle elles sont initialement formées ? Les différentes hypothèses rejoignent celles déjà évoquées en II.1.c) concernant l'engagement dans une relation authentique : les opportunités de consultation en face à face (tout comme les pédiatres) d'une durée plus importante que celles des obstétriciens, une responsabilité vis-à-vis des gestes techniques et des expertises moindre, une formation initiale davantage tournée vers l'accompagnement global. SF C exprime ainsi cette spécificité de la sage-femme : « *Avec les médecins on arrive quand même à échanger, mais ils ont pas tout à fait le même vécu. Je dis pas qu'ils ressentent pas les choses… mais les femmes, elles vont peut être plus facilement se confier à nous »*

D'où vient cette aptitude à 'attirer' les confidences des patientes ? On peut supposer que le choix du métier de sage-femme, et plus encore du DAN comme lieu d'exercice, fait écho à un gout particulier pour la relation. Cela semble aller de soi pour SF A : « *La sage-femme elle a quelque chose de particulier : elle a les connaissances obstétricales médicales, et*

elle a un lien particulier, plus simple avec les gens. Il ne faut pas réduire le rôle de sage-femme au rôle d'accompagnant, d'aidant, on n'est pas des doudous !! […] C'est une capacité humaine, que tout le monde devrait avoir ! », intuition confirmée par GO G « *Maintenant encore, j'apprends, auprès des sages femmes du DAN, qui sont beaucoup plus dans le relationnel, dans le compassionnel que nous les médecins. Et pour le coup, j'essaie d'apprendre auprès d'elles* ».

3) Développement de la conscience de ses propres émotions et limites

Après avoir examiné l'implication dans la relation avec le couple et la propension de chaque groupe de professionnels à le considérer dans sa globalité, nous proposons d'y chercher un lien avec la conscience qu'a chaque praticien de ses propres émotions et limites.

En effet, on peut imaginer que la conscience de soi, c'est-à-dire la connaissance de ses propres réactions émotionnelles à une situation donnée, de ses points forts et des circonstances le mettant en difficulté, est une composante déterminante dans l'accompagnement des couples cheminant vers le deuil de l'enfant rêvé.

Au cours des entretiens réalisés, trois paramètres semblent être liés à l'émergence du vécu personnel du professionnel interrogé : la spécialité médicale, l'expérience acquise par de longues années de pratique professionnelle, et enfin l'apport des expériences de vie plus ou moins douloureuses, ainsi que de la formation continue.

a) En fonction de la spécialité médicale

La résonnance avec le vécu propre est particulièrement présente chez les sages-femmes. Les questions de l'entretien n'étant pas directement posé dans ce sens, cet aspect pouvait être évoqué spontanément.

Sur le plan relationnel, il peut sembler difficile aux professionnels de rejoindre le couple dans son vécu et de le comprendre, comme l'exprime SF A « *moi j'ai jamais trouvé le mode d'emploi de cette patiente ! On lui tend des perches, elle les attrape pas, alors après… Après, faut rester humble, j'y suis pour rien, j'ai fait ce que j'ai pu, peut être mal fait, c'est possible, pour elle oui en tous cas. Tu vois faut aussi accepter parfois de pas tout comprendre.»* Malgré tous les efforts pour atteindre le couple, un renoncement est parfois

nécessaire ; accepter de n'avoir pas réussi à accompagner comme on l'aurait souhaité un couple, demande d'autant plus d'humilité que l'on a investi beaucoup d'énergie dans la relation.

Dans le même sens, SF B rapporte le respect indispensable de la temporalité du couple, quand il semble parfois évident qu'un accompagnement psychologique leur serait d'un grand soutien : « *elle veut pas de suivi psychologique, et en fait elle va pas bien cette dame ! Je pense qu'elle vit une grossesse épouvantable, c'est un peu dommage, mais elle a une résistance… Elle a énormément d'angoisses ! C'est-à-dire que quand elle fait une écho, elle va bien 2 jours et puis 3 jours après, elle est repartie à ruminer, et tu sens qu'elle a aucun…Le travail, il est pas fait ; on peut pas imposer aux patientes, on peut proposer des suivis psys, après c'est à elles de voir. Faut qu'elles se rendent accessibles aussi ! »* (SF B)

D'autre part, SF B exprime clairement sa difficulté à bien recevoir la colère et l'agressivité des couples : « *personnellement, autant j'ai aucun mal avec le côté un peu déni, je m'en accommode… Autant je sais que j'ai plus de mal à gérer de la colère ou de l'agressivité ! […] On a pas tous les mêmes failles, les même façons de réagir, on s'accommode pas tous des mêmes choses. […] T'es plusieurs à recevoir la colère, donc du coup, tu te sens moins envahi par ça, et tu prends pas tout pour toi ! Et ce qui est hyper important, c'est de pouvoir réussir à se dire 'c'est pas contre moi que c'est dirigé, même si parfois on a l'impression', mais ça c'est facile à dire, c'est de la théorie !* »

SF B est consciente de la violence véhiculée par cette émotion, pourtant légitime dans de telles circonstances, et de la facilité avec laquelle elle peut envahir et désarmer, empêchant d'entrer dans un échange apaisé avec la personne en souffrance. Pour elle, la solution réside dans la pluridisciplinarité, qui permet de laisser réagir ceux qui y serait naturellement plus aptes. Pourtant, les nombreuses recherches sur la communication non violente prouvent que les réponses à l'expression d'une colère sont tout à fait accessibles à un apprentissage.

SF E ressent les mêmes difficultés : « *Je suis toujours très mal à l'aise quand y a des gens qui crient, et puis je le prends toujours beaucoup pour moi…après c'est variable, je peux aussi m'énerver parce que si on s'en prend directement à moi, voilà ! Sinon, j'ai une tendance à fuir, je vais appeler à l'aide, vers des gens qui savent mieux réagir ! Oui, je suis pas forte pour ça ! »* La reconnaissance d'une limitation personnelle est le point de départ rendant possible une perspective de formation et de travail sur cette limite.

La souffrance des situations auxquelles l'équipe est régulièrement confrontée peut atteindre de façon plus ou moins profonde : « *j'ai besoin d'en parler c'est sur ! Et puis je pleure aussi ! Mais on apprend à l'inverse à se blinder… Maintenant j'ai un peu l'impression d'avoir un cœur de pierre aussi ! Sans pour autant ne pas être dans l'empathie, mais en tout cas à prendre les choses beaucoup moins à cœur.* » (SF E), ou encore « *nous on prend cher dans l'explication du déroulement, voilà, nous on prend cher !* » (SF A), faisant référence à la consultation précédant l'IMG, que les sages-femmes pratiquent seules. De la même manière, SF B insiste sur les répercussions émotionnelles de la prise en charge : « *Je crois que faut aussi accepter parfois, que les émotions humaines, elles sont là ; je pense que ce qui m'aide à les contenir, c'est que je me dis, je vais pas les aider. Et grâce à ça, j'arrive quand même à la contenir, même si des fois tu te dis 'Oula, je sens que ça monte !' Puis y a des patientes avec qui t'as plus ou moins de projections* »

Ainsi, la conscience d'être touché involontairement et variablement selon les couples nous rappelle que la médecine fœtale, avant de reposer sur une technique à la pointe, met en présence des personnes douées d'une sensibilité singulière, non interchangeables et dont le savoir-être ne peut se réduire au suivi d'un simple protocole. De ce fait, comment accompagner les professionnels confrontés à leurs limites ou au poids d'une situation plus lourde à gérer qu'elle qu'en soit la raison ? Il est évident que la prise de conscience représente un premier pas salutaire. Si cette aptitude particulière de la sage-femme pour la relation tire une part de son origine dans la conscience qu'a celle-ci de ses propres émotions, pourrait-on imaginer une formation ayant pour point de départ l'introspection pour s'ouvrir ensuite sur l'observation et l'écoute de l'autre ?

b) Selon le poids de l'expérience

On peut imaginer que l'expérience c'est-à-dire la multiplication des rencontres avec des couples et des situations variées, permet au fil des années, un certain recul sur sa propre manière d'être en relation et de réagir.

Il est difficile de conclure sur ce point, car le groupe des sages-femmes a entre 1 et 3 ans d'expérience pour 3 d'entre elles et 13 ans pour la dernière (SF A). Or, aucune différence significative n'est notable entre SF A et les autres de ce point de vue là. De la même manière, les 3 pédiatres interrogés ont entre 13 et 20 ans d'expérience, et on ne peut établir de lien entre le nombre d'années d'expérience et la conscience de leurs réactions propres.

En revanche, il est possible de s'interroger pour le groupe des gynécologues obstétriciens. GO D a 12 ans d'expérience, quand GO F en compte 6 et GO G 4 ans. On peut remarquer une nette différence : le vécu propre n'apparait qu'une fois dans les échanges avec GO F et GO G, et il est lié à une question faisant directement référence à une situation émotionnelle difficile à gérer « *moi j'en ai pleuré quoi… J'étais là… j'ai douté quoi ! Je me disais 'j'ai tué un bébé qui n'a rien !' Tout simplement parce que ça se voyait pas de manière externe ; je connaissais pourtant le pronostic effroyable, mais de voir cet enfant magnifique comme ça, et étant dans le domaine médical, ça me touche autant ; je me suis imaginée la douleur de la Maman quoi ! Enfin, pour le coup, je crois que c'était mon 1er foeticide en tant que chef. […] Sinon, non, j'arrive à garder une certaine distance…* » (GO G) à propos d'une IMG pour lymphangiome kystique. De même, GO F rapporte une situation où les mots accusateurs et manipulateurs des parents pour obtenir un examen diagnostique, l'ont atteinte : « *j'ai l'impression qu'ils m'ont un peu mis le couteau sous la gorge […] Et surtout la mère qui est rentrée dans la salle d'écho, et qui m'a dit 'mais en fait, vous le regardez mourir là le fœtus ? L'enfant ?' […] ils essayaient de me faire penser que j'étais inhumaine juste pour faire la transfusion in utero ; […] Si tu dis à un médecin 'vous êtes criminels ou inhumains !' Un médecin il peut pas supporter d'entendre ces paroles, donc il va forcément interagir, enfin en tous cas moi […] moi j'ai pas été capable de leur dire que ça servait à rien.* »

Même si les références au vécu sont présentes, elles restent ponctuelles, ce qui n'est pas le cas dans l'échange avec GO D : « *puis c'est important d'en parler justement, donc parce que justement on part pas avec nos émotions ; le nombre de fois où on referme la porte, et on peut pas prendre la dame d'après tout de suite et on se regarde en faisant 'Ouf !'. De dire ' waou, c'était dur ! Waou je m'en suis pas trop mal sorti…'. Je pense que c'est beaucoup plus dur pour les sages-femmes qui se retrouvent seules quand elles font les explications de déroulement de l'IMG […] juste un ptit mot, pour se remonter, avant de voir la dame suivante, ça fait du bien !* », « *C'est vrai qu'y a des fois, on se surprend d'un seul coup à…après y a tous ces problèmes qui sont humains : des fois on se sent proche d'un couple qui vient et on se projette directement dans ce qu'ils sont avant de se projeter dans ce qu'ils vivent, et là c'est dur, c'est plus dur !* », et encore « *je pense que j'aimerais bien qu'on nous reçoive de temps en temps en consultation ! Pour dire 'on fait un métier difficile !' que y a des fois, les consultations sont lourdes ! Quand on s'est fait 5 demandes d'interruption médicale de la grossesse, quand on a vu 5 couples complètement effondrés,*

et que nous il faut rentrer chez nous, et faire sa liste de courses, y a des fois où c'est dur ! Bon après avec le temps, j'avais beaucoup plus de mal au début ! Avec le temps, et le fait qu'on vieillisse aussi, et qu'on ait déjà fait nos enfants, et voilà, on gagne un peu. Mais bon, moi je pleurais pas, mais je sentais toute l'équipe, la sage femme, l'interne, l'externe avec la gorge nouée, je me disais ' bon il est temps que ça se calme un petit peu !' […] On se met des barrières, des limites, en se disant que c'est pas notre place spécialement, mais c'est pas si sur que ça… »

Ainsi, les allusions sont bien plus fréquentes dans le discours de GO D, rappelant comme les sages-femmes, le poids émotionnel de certaines consultations, la projection plus ou moins forte avec le couple, la difficulté de maitriser ses émotions, l'avantage de la pluridisciplinarité pour « débriefer » sur la prise en charge et évacuer la tension. Pour autant, peut-on réellement conclure sur le rôle de l'expérience seule ?

On pourrait aussi invoquer le rôle de la formation continue, qui peut tout autant que l'expérience terrain faire évoluer l'état d'esprit ; en effet, GO F et GO G n'ont suivi aucune formation supplémentaire concernant cet aspect, tandis que GO D s'est formée par un DEA d'éthique médicale, ainsi que par plusieurs congrès.

c) Apports de l'histoire personnelle et de la formation continue

Pour finir sur la conscience et la connaissance de ses réactions propres, il est important de souligner le rôle de l'histoire personnelle, comme le fait remarquer SF B : « *je pense, l'expérience de chacun, propre, dans ce que tu peux vivre par ailleurs. Alors, évidemment que tous les gens qui travaillent au diagnostic prénatal ont pas perdu un enfant, mais d'avoir été confronté à des diagnostics, ou des hospitalisations, que ce soit de ses proches, ou de ses enfants, ses parents, je pense que c'est quelque chose qui peut aussi faire évoluer sa pratique, dans un sens ou dans un autre. Dans tous les cas, forcément, on peut pas se saucissonner…!* » Ainsi, l'unicité du soignant est à considérer pour comprendre son positionnement, tout autant que la globalité du patient pris en charge. Pour autant, les expériences de vie restent imprévisibles, elles échappent entièrement à notre contrôle, sollicitent notre résilience et laissent en nous une empreinte plus ou moins marquée, transformant notre comportement.

Bien qu'elles soient très diverses selon les professionnels, serait-il intéressant d'utiliser ces expériences privées, ordinaires ou non, pour enrichir la pratique par une réflexion approfondie sur ses apports et/ou les limites qu'elles ont révélées ou creusées ?

Parmi les expériences de vie, P J évoque le rôle d'une activité à l'étranger sur sa manière d'accompagner les couples d'une autre culture : « *Et sur le plan culturel, avec l'expérience j'ai appris quelques trucs, je crois qu'ils apprécient beaucoup quand je leur dis 'je sais, chez vous, on fait pas comme ça', ça les touche vraiment beaucoup quand on a l'air de connaitre un petit peu. J'ai travaillé un petit peu au Mali, et donc c'est vrai qu'avec les parents Maliens, je sens même si je prétends pas bien connaitre la culture malienne, juste le fait de leur dire que je sais comment ça se passe les accouchements là-bas, le nombre d'enfants et de mères qui meurent, le fait qu'y ait quasiment pas d'assistance médicale, je leur décris, je parle de l'hôpital, ça crée une connivence importante.* » Evidemment, l'immersion dans une autre culture élargit le regard, et donne certaines clés pour comprendre quelques réactions parfois surprenantes. P J poursuit ainsi : « *Les Chinois par exemple, je comprends rien aux Chinois, j'ai vraiment beaucoup de mal avec ces gens, et j'aimerais vraiment beaucoup aller en Chine ! Pour essayer de comprendre, en post partum, y a cette histoire des 40 jours qui est vraiment très contraignante, […] qui met des bâtons dans les roues du développement de nos enfants ici* » De fait, cette ouverture d'esprit permet de mieux mesurer la distance séparant parfois d'une culture différente. NP I développe l'impact du regard social sur le handicap : « *l'interruption de grossesse sur des malformations graves, en particulier du système nerveux, c'est culturel, par exemple si on prend les Etats-Unis, y a 25% d'interruptions pour les myéloméningocèles, si on prend la France c'est 82%. Et la seule différence, elle est culturelle, dans l'acceptation du handicap par exemple, qui est absolument pas la même des deux côtés, et la religion.* »

4) L'enjeu de la juste distance dans la relation avec le couple

Quand on évoque l'accompagnement, la question de l'écoute et de l'empathie surgit nécessairement, et avec elle, celle de la juste distance avec le couple. Plusieurs professionnels interrogés l'abordent spontanément, et nous avons pu analyser leur implication dans les échanges ainsi que leur ouverture au vécu des couples aux paragraphes II.1) et II.2).

Il est intéressant de remarquer que la distance en tant que problématique ne semble pas inquiéter particulièrement les pédiatres sollicités. On peut y voir un lien avec leur implication dans la relation et la spécificité de leur exercice prénatal, marquée par leur

activité pédiatrique. Même dans le cas particulier de P J, qui est amenée à rencontrer les couples plusieurs fois en anténatal dans le cadre des soins palliatifs néonataux, celle-ci n'insiste pas sur la nécessité de conserver une certaine distance.

En revanche, c'est le cas de deux des trois gynécologues interrogés : GO D le développe par ces mots « *C'est important de se positionner nous sur nos compétences. Parce que les gens ont besoin de ça aussi. Si on est dans l'empathie, ils vont pas être rassurés par la décision qu'ils prennent. Que nous on garde notre rôle objectif de la gravité de la situation, c'est très important. Pour autant, à un moment donné, il faut qu'on soit dans l'empathie. Mais pas être que dans l'empathie… Je sais pas comment l'expliquer… Les gens attendent de nous qu'on reste à notre place ! Il faut qu'on soit gentils bien sur, mais ils font qu'on soit explicatifs ! Si on passe notre temps à leur mettre la main dans le dos en disant 'ohlala mes pauvres !', ça va pas les aider ! »*, qui font écho à ceux de GO G « *je crois qu'il doit garder une certaine distance, pas être trop impliqué là-dedans, et pas insister sur le fait que c'est horrible ce qu'il leur arrive. Je sais pas, moi j'avoue que, pour le coup, l'accompagnement psychologique doit vraiment se faire par le psychologue, […] mais je pense pas qu'il y ait forcément besoin de plus que ça. »* Cela soulève différentes questions : l'empathie décrédibilise t'elle ? Cette gêne traduit-elle une peur des émotions ? La proximité avec les affects empêche t'elle de rester garant de l'objectivité du diagnostic médical ? N'y a-t-il pas fréquemment une confusion entre expression de pitié et d'empathie ? On a souligné plus haut la place particulière du gynécologue obstétricien au DAN, centrale et responsabilisante : le souci de protection lié à cette charge est-il incompatible avec la souplesse exigée par une relation d'écoute ? Compétences techniques et qualité du savoir-être sont-ils impossibles à accorder ? Comment expliquer que la question ne surgisse pas pour les pédiatres, impliqués de la même manière sur le plan de la responsabilité ?

On propose plusieurs pistes afin d'expliquer cette attitude vis-à-vis de l'accompagnement des couples : le temps alloué aux consultations ne permet pas aux gynécologues obstétriciens d'ouvrir un espace d'écoute, d'autant que les gestes techniques (ponction de cellules trophoblastiques ou de liquide amniotique, échographies de référence…) y sont le plus souvent intégrés.

Par ailleurs, l'ouverture au vécu émotionnel du couple peut être jugée envahissante, voir paralysante, puisqu'elle implique de se laisser potentiellement toucher, et ceci induit une perte de maitrise plus ou moins facile à admettre.

De plus, l'envahissement peut atteindre de telle manière qu'il empêche d'être pleinement et pareillement disponible pour tous les couples.

En outre, cet aspect de la prise en charge ne se transmet pas sur le même mode que la technique de médecine fœtale, qui nécessite un apprentissage théorique et pratique par mimétisme. L'art de la relation, en tant que rencontre entre deux personnes singulières, est plus difficile à enseigner, car bien qu'on puisse établir des principes théoriques et des conditions la rendant possible, la relation convoque l'intersubjectivité, irréductible à de simples protocoles, soumise aux aléas de la vulnérabilité humaine, si tant est qu'on accepte son existence. Néanmoins, nous avons vu que certains éléments de l'écoute demeurent accessibles à la formation pratique par un travail concret, notamment en aiguisant le sens de l'observation, en apprenant à laisser des temps de silence et en acceptant de ne pas pouvoir avoir réponse à tout.

III) Apports et limites de l'étude, en lien avec la littérature scientifique

1) Validation des hypothèses de l'étude

La première partie de ce travail nous avait conduits à élaborer une problématique ainsi que deux hypothèses, sur lesquelles nous nous proposons de revenir maintenant : la présente étude nous permet de les valider. En effet, les professionnels interrogés ont bien conscience d'un cheminement du couple au cours de la prise en charge au DAN, et ce quelle que soit leur spécialité et leur expérience professionnelle ; ils expérimentent quotidiennement les émotions intervenant dans le processus d'acceptation du diagnostic et tentent de les déchiffrer et d'ajuster leurs réactions. Nous avons pu remarquer une grande disparité dans l'interprétation des mécanismes en présence, de leurs origines et de leurs répercussions.

Par ailleurs, nous avons pu montrer que le positionnement vis-à-vis de l'accompagnement est clairement différent selon la spécialité médicale. Il n'est pas possible d'affirmer clairement le rôle de l'expérience personnelle et professionnelle, la répartition au sein des différentes spécialités médicales relativement au nombre d'années d'expérience ne le permettant pas.

2) Limites et biais de l'étude

Il est important de rappeler que la validation des hypothèses est limitée par le caractère qualitatif de l'étude, avec un échantillon limité, de faible puissance : on peut

considérer que le groupe des sages-femmes et des gynécologues obstétriciens est représentatif du CPDPN de Trousseau, puisque toutes les sages-femmes y exerçant actuellement, ainsi que la moitié des gynécologues obstétriciens, ont pu être interrogés.
Pour les pédiatres, leur nombre et leur spécialité étant très variés, on ne peut pas considérer que l'échantillon soit représentatif du CPDPN de Trousseau, puisqu'il aurait fallu interroger un pédiatre de chaque spécialité. Cependant, l'échantillon respecte la fréquence de consultations des spécialités pédiatriques avec une majorité de consultations de neurochirurgie puis de néonatologie.

Cette étude ne permet pas de généraliser les résultats à tous les CPDPN de France puisqu'elle est unicentrique. Il aurait fallu pouvoir interroger les praticiens d'autres CPDPN, car malgré les lois régissant leur organisation, la structure interne peut varier, modifiant le positionnement et l'interaction des professionnels entre eux et avec les couples.

La méthode de l'entretien semi-directif, dans un cadre propice à un échange prolongé et confidentiel, m'a permis de recueillir des témoignages assez authentiques et très informatifs sur le savoir-être des praticiens interrogés. Toutefois, il est difficile d'établir un lien avéré entre leur attitude pendant l'entretien, la prise de recul sur leurs réactions et leur posture réelle en face des couples. Cela nécessiterait d'étudier l'interaction du professionnel avec le couple en temps réel, sur toute la durée de la prise en charge, et de la comparer avec son discours.

Le caractère figé dans le temps de l'entretien ne donne pas la mesure de l'évolutivité des facultés relationnelles de chaque professionnel, notamment de sa capacité d'adaptation au couple ou à la situation.

Les questions de l'entretien portant sur des émotions observées et des réactions personnelles, elles invoquaient la mémoire des praticiens sollicités, ainsi que leur vision subjective de leurs propres réactions et de celles des couples. Les résultats sont donc soumis au biais de mémorisation, même si les questions concernaient leur activité quotidienne pour la plupart (les trois sages-femmes exerçant actuellement au DAN, ainsi que les 3 gynécologues obstétriciens).

Par ailleurs, l'enquêteur était également assujetti à sa propre subjectivité. Certains outils ont permis de la réduire : l'utilisation d'un enregistreur et la transcription complète de tous les entretiens ont amélioré la rigueur de l'analyse, donnant la possibilité d'étudier les résultats avec précision, en tenant compte des mots, des rires et des silences. En

revanche, les postures et l'impression subjective de l'enquêteur demeurent des paramètres importants et difficiles à traduire.

Cependant, on ne peut travailler sur la position face aux émotions et au vécu sans l'intervention de la subjectivité, puisque la prise en charge, toute médicale qu'elle soit, passe par la mise en relation de personnes singulières, toujours dotées d'une histoire, d'un caractère, d'un inconscient. Il serait donc vain de vouloir s'en débarrasser à tout prix.

Enfin, la présente étude pourrait être complétée par l'analyse du vécu des couples pris en charge par les professionnels sollicités, afin d'évaluer leur satisfaction, leur évolution émotionnelle, et de rechercher un lien entre le savoir-être de l'équipe et le cheminement des couples pris en charge.

3) L'accompagnement des couples dans la littérature scientifique

Comme nous l'avons montré dans l'introduction à l'étude, le choc d'une annonce anténatale ainsi que le processus d'élaboration consécutif à un diagnostic de pathologie fœtale a déjà fait l'objet de nombreuses études, permettant de rapprocher ce cheminement de celui d'un deuil classique et d'étudier le vécu des couples, les facteurs l'influençant et les issues possibles (9). En revanche, peu d'études ont examiné le positionnement des équipes de DAN face à ce travail de deuil, la plupart étant davantage orientées vers les aspects techniques de la médecine fœtale, en progrès constant. Par ailleurs, les travaux réalisés sur le vécu et l'accompagnement des soignants portent sur la phase de l'IMG, plus que sur les instants l'ayant précédée (4, 15, 16, 47, 62, 63). Pourtant, ce domaine de l'obstétrique convoque plus que tous les autres l'alliance entre l'habileté technique et les capacités d'écoute et de réceptivité au vécu de l'autre.

Dans le guide *Conduites pratiques en médecine fœtale,* A. Benachi (gynécologue obstétricien exerçant au CPDPN de Clamart) consacre à ce thème un chapitre, qui s'attache à explorer les différents aspects de la prise en charge psychologique au DAN (21). Elle évoque le vécu des équipes soignantes, le sentiment d'impuissance souvent présent quand les possibilités thérapeutiques sont limitées, nourrissant la culpabilité des professionnels ; l'investissement que demande l'accompagnement de la souffrance des couples, la proximité déroutante de la mort et de la vie, ainsi que toutes les questions éthiques soulevées par l'acte du foeticide. Elle soulève également la question de la distance avec le couple, conditionnée en partie par les phénomènes de transfert et de projection plus ou

moins présents selon les situations. Le discours qu'elle tient est tout à fait en cohérence avec le positionnement des gynécologues obstétriciens sollicités dans cette étude, il traduit un souci de préserver cette distance, afin de garantir l'objectivité médicale, notamment quand elle déclare : « *Les pensées et les émotions que nous éprouvons peuvent nous amener à nous identifier, dans la compassion, à l'enfant ou à l'un des parents ou, au contraire, à sentir du rejet, voire de l'hostilité à leur égard. Ces deux attitudes empiètent sur notre objectivité clinique et brouillent la rencontre avec nos patients. Préserver l'approche empathique implique un vrai travail de réflexion pour le clinicien.* » Comme c'était le cas pour GO D, une tension apparait entre l'écoute des affects et la froide objectivité exigée par le rôle du médecin au DAN. Pour autant, la conscience des phénomènes psychiques et de leurs conséquences demeure bien présente, entérinant notre première hypothèse.

Dans le même sens, P. Cesbron (gynécologue obstétricien, ancien chef de service) dans son *Plaidoyer pour une bientraitance obstétricale*, essaie de comprendre le positionnement de l'obstétricien vis-à-vis du vécu du couple et le compare à celui de la sage-femme, comme nous l'avons fait ici (73). Il est clair pour lui que la sage-femme entretient une plus grande proximité avec les couples, quand le gynécologue obstétricien est davantage tourné vers la prise en charge de la pathologie : « *il craint, et souvent très fondamentalement, l'interposition, dans son approche objective et clinique de la pathologie, de sa propre subjectivité et des interférences affectives inconscientes ou conscientes qui paraissent gêner sa démarche thérapeutique. […] L'obstétricien a souvent assez clairement conscience de ne posséder ni la culture, ni les compétences, ni le temps pour entendre cette souffrance. Très occupé, il se vit principalement comme organisateur de soins, dirigeant d'une équipe, réservant ses compétences médicales proprement dites à des taches très strictement techniques.*» Et un peu plus loin, à propos de la place de la sage-femme « *C'est elle qui accompagnera par sa présence, ses gestes, sa tendresse, sa capacité d'écoute, de recueillement et de respect des silences, ce long travail, incompatible avec celui de l'obstétricien débordé, inapte en définitive au respect de ce temps.* »

Pour Cesbron, le gynécologue obstétricien craint l'intrusion de la subjectivité dans sa relation avec le couple, ce qui n'est pas du tout le cas de la sage-femme ; et cela est à mettre en lien avec l'exigence de l'établissement rapide d'un diagnostic précis. On peut aussi invoquer un manque de formation.

En effet, cette ‘inaptitude’ n’est pas irrémédiable, et même tout à fait accessible à une formation pratique, notamment par le biais de jeux de rôle. Deffieux et al. développent ce type de pédagogie, qui pourrait améliorer la qualité de relation des professionnels de périnatalité avec les couples : cet enseignement a l’avantage de permettre un aller-retour entre l’investissement concret dans un rôle similaire à son rôle habituel, et une prise de recul sur ses attitudes, celles des autres, une réflexion sur son ressenti (74). Les internes en gynécologie obstétrique et les sages-femmes ayant participé aux 2 séances ont été très satisfaits par cette forme d’apprentissage ; et même si l’impact réel sur leur savoir-être ultérieur n’a pu être mesuré, cette expérience donne à penser que l’exercice pourrait être bénéfique dans le cadre du DAN. Plusieurs études suggèrent que la qualité de l’accompagnement au cours de la prise en charge compte beaucoup pour les couples, et que les motifs d’insatisfaction pourraient être améliorés par des enseignements pratiques (75), tel que le montre l’étude du Docteur V. K. Dalton, auprès de couples dont le fœtus était atteint de trisomie 18 (67). Sur le même mode, l’étude de Franscesca Miquel-Verges et al. se penche sur les attentes des couples concernant les consultations pédiatriques anténatales pour anomalie fœtale : une des conclusions rejoint celle des pédiatres de la présente étude, interrogés sur leur rôle. En effet, les patientes disent avoir besoin que le néonatologiste, tout en leur apportant des informations véridiques et précises, maintienne une vision positive, qui leur permette de garder espoir (76).

Comme nous l’avons supposé plus haut, que ce soit dans le cadre de la maternité, ou avec des enfants plus âgés, l’activité pédiatrique fait fréquemment face à des situations d’annonce et d’accompagnement du handicap et de la pathologie. Il est possible que la fréquence de ces évènements leur ait permis de développer une « culture de bonnes pratiques de communication », développées dans un chapitre de l’ouvrage *Pédiatre en maternité* (77). Ainsi, les pédiatres sont confrontés dans leur pratique quotidienne à la douleur des parents qui, bien que parfaitement sains, seront les partenaires de l’alliance thérapeutique et donc leurs principaux interlocuteurs (78).

Par ailleurs, la spécificité des soins palliatifs, que le pédiatre peut être amené à accompagner, ne trouve pas d’équivalent en obstétrique : la dimension dominante n’est plus l’action de traiter mais celle de soulager le chemin vers la fin de vie (79). L’oscillation entre l’anticipation de la rencontre post-natale avec l’enfant et la conscience d’une marge d’incertitude dans le pronostic annoncé est nécessaire au psychisme parental, et autorise la

présence de l'espoir, comme le développe P. Brétémieux et M. L. Huillery dans *Soins palliatifs, anticipation et incertitude en médecine périnatale* (79).
L'influence du contexte familial et environnemental sur le développement d'un enfant dès son plus jeune âge a poussé la médecine pédiatrique à considérer son jeune patient dans sa globalité, et à se sentir concerné par tous les éléments pouvant impacter son état de santé, qu'ils soient liés à l'organique pur, au psychisme, à l'équilibre familial ou scolaire (80).

Bien que cela n'ait pas été évalué dans le contexte du DAN, la communication médecin-patient peut être jugée selon différents paramètres (64). Les chercheurs distinguent deux versants de l'attitude médicale : la transmission d'informations concernant la pathologie, ses causes, traitements possibles, examens disponibles et conséquences ; et par ailleurs, 'l'attitude communicative' du praticien, manifestée par les marques d'empathie, d'encouragement, de proximité avec le patient, notamment en l'appelant par son prénom, et en le touchant, en cherchant à engager une relation amicale, attentive et pourvoyeuse de confiance et de réassurance (64). L'article *Communicating with children and families : from everyday interactions to skill in conveying distressing information* distingue de la même manière ces 2 caractéristiques de l'échange médecin-patient : la technique pure, issue d'un savoir théorique et expérimental, et le savoir-être, enveloppant l'émotion, le contexte social, et convoquant la singularité et l'intersubjectivité (78). Le patient attend autant des deux aspects de la prise en charge, comme l'exprime L. M. L. Ong dans *Doctor-Patient Communication : a Review of the Literature :* « *These two types of systems reflect patients' need for cure and care when visiting a doctor: 'the need to know and understand' (cure) and 'the need to feel known and understood' (care).* » Dans le cadre du DAN, comme nous l'avons supposé au cours de cette étude, il semble que selon les spécialités médicales, les 2 besoins du patient soient séparés : le besoin de comprendre et de soigner confié à la responsabilité du médecin, et celle d'être entendu et compris au psychologue.

On peut se demander dans quelle mesure cette séparation est légitime, et si elle est bénéfique au couple dans le cadre du DAN ? D'autre part, nous avons expérimenté ici que les connaissances du vécu du couple, bien que présentes chez tous les praticiens interrogés, restaient inégales et hétérogènes, même au sein d'une spécialité. De la même manière, il est clair que la relation établie avec les couples comporte une grande variabilité selon les professionnels et entre les spécialités impliquées dans le DAN. Il n'existe pas, comme c'est le cas pour les consultations d'annonce de cancers, de recommandations de bonnes

pratiques guidant le savoir-être du praticien de DAN. B. Barreau et S. Tastet énoncent des principes universels de communication d'un diagnostic, dans le cadre de l'annonce d'un cancer par un radiologue (81). Ces fondements du savoir-être médical sont tout à fait transposables au contexte d'annonce anténatale et surtout à la suite de la prise en charge : adaptation au niveau de compréhension du couple, reformulation par le couple du discours du médecin, introduction de pauses dans l'échange, écoute participante et écoute active, posture et proximité corporelle, contact visuel, expression faciale et voix. La qualité de la relation améliore l'alliance thérapeutique, le vécu et l'acceptation de la pathologie.

Comment expliquer que la conscience de ces différents paramètres de la relation soit si peu enseignée au cours de la formation initiale et continue ? Y aurait-il un intérêt à évaluer les pratiques des praticiens dans ce domaine, où les deux aspects de la prise en charge médicale sont si liés ?

PARTIE IV : CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Nous avons montré, par l'étude de la littérature scientifique, que le travail de deuil et d'acceptation après un diagnostic malformatif représente un élément de résolution important pour les couples car le choc de l'annonce vient briser leur projet parental initial occasionnant une blessure narcissique, dont les conséquences peuvent être délétères en cas d'absence d'élaboration de la perte. Le rôle du psychologue et du psychiatre dans cette évolution est indéniable, mais leur intervention n'est pas toujours souhaitée par les couples.

Ainsi, nous avons cherché à comprendre le positionnement des professionnels directement confrontés à ces couples en souffrance, vis-à-vis de l'accompagnement du travail de deuil. Cette étude nous a permis de montrer que les praticiens (sage-femme, gynécologue obstétricien, pédiatre) ont tous conscience d'un cheminement émotionnel chez les couples qu'ils rencontrent, mais elle a révélé une grande disparité dans les connaissances des phénomènes en jeux, et dans les attitudes d'accompagnement, notamment en fonction des spécialités médicales. Les résultats ont montré que les sages-femmes adoptent une posture de proximité, davantage ouvertes au vécu et aux émotions exprimées par le couple, tout en faisant preuve d'une plus grande conscience de leurs propres émotions et limites. Les gynécologues obstétriciens, quand à eux semblent craindre l'intrusion de la subjectivité et des affects dans leur prise en charge, trouvant plus légitime de confier ce domaine aux psychologues. Enfin, l'attitude des pédiatres rejoint celle des sages-femmes ; bien que leur formation initiale soit similaire à celle des gynécologues obstétriciens, on a supposé que l'activité pédiatrique incite de manière particulière le médecin, à être à l'écoute de toutes les dimensions de son patient.

Ainsi, la tentation originelle de séparer l'organique du psychique pour faire du médecin le « spécialiste du soma » tend à nier l'unité de la personne, celle du médecin comme celle du patient. On peut se demander dans quelle mesure cette dichotomie est délétère dans un cadre comme celui du DAN, où la pathologie purement organique vient résonner profondément avec des éléments fondamentaux de la personne, au moment où elle accède au statut parental ? Est-il raisonnable de prioriser le « besoin de comprendre » associé à la maitrise des gestes techniques et du raisonnement inhérent à la médecine fœtale, sur le « besoin d'être entendu et compris » ? L'objectivité d'une image échographique anormale, ou d'un caryotype insolite doivent-ils empêcher le médecin d'entrer dans une relation authentique avec le couple ? Le besoin de repousser les limites

de l'incertitude future par des diagnostics de plus en plus précis doit-il faire oublier l'expérience éprouvante bien actuelle du couple ?

Le niveau de conscience de soi est étroitement lié à l'écoute et à la perception de l'autre ; plus ou moins développé selon les individus, nous avons vu qu'il se travaille et s'éduque, par l'expérience professionnelle, mais aussi par des jeux de rôle, des temps de parole permettant de revenir sur des situations difficiles, notamment la gestion de certaines émotions comme la colère. Le 'savoir de la relation' oblige le praticien à lâcher pour un instant sa position de 'sachant' pour se laisser instruire par la patiente, en devenant un récepteur actif, attentif aux indices non verbaux, respectueux des silences, patient et humble.

Chercher avec les couples un sens à cette épreuve pourrait bien en alléger le poids, comme l'exprime le Docteur Eric J. Cassel par ces mots « *Persons are able to enlarge themselves in response to damage, so that instead of being reduced, they may indeed grow. […] The human body may lack the capacity to gain a new part when one is lost, but the person has it. […] Recovery from suffering often involves help, as though people who have lost parts of themselves can be sustained by the personhood of others until their own recovers. This is one of the latent functions of physicians: to lend strength.»* (82).

La conscience médicale de cette dimension humaine pourrait bien enrichir notre pratique, même si elle demande, au premier abord, un changement de regard, comme le souligne le Docteur Eric J. Cassel : « *What are required are kinds of knowledge and a view of knowing whose existence has been largely ignored or denied during this century. The inquiry – indeed, the kind of medecine involved- would require a shift away from a virtually exclusive concern with the body and disease toward a primary concern with the sick person* » (83).

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Khoshnood B, Lelong N, Vodovar V, Thieulin A-C, Goffinet F. Registre des malformations congénitales de Paris. INSERM U953; 1981

2. Damageux-Grégoire F. La prise en charge des couples en centre de diagnostic anténatal. Journal de Pédiatrie et de Puériculture. Décembre 1991;4(8):488–91.

3. Dommergues M, Aymé S, Janiaud P, Seror V. Diagnostic prénatal pratiques et enjeux. Inserm. Paris; 2004.

4. Houfflin-Debarge V, Vaast P. Interruption médicale de grossesse. Processus décisionnel et prise en charge. Les mises à jour en gynécologie et obstétrique. Diffusion Vigot-Paris. Paris: Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français; 2008 p. 41-42.

5. Sandelowski M, Barroso J. The Travesty of Choosing After Positive Prenatal Diagnosis. Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing. 2005 May 1;34(3):307–18.

6. Sommerseth E, Sundby J. Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. Women and Birth. 2010 September;23(3):111–6.

7. Rajon A-M, Abadie I, Grandjean H. Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. La psychiatrie de l'enfant. Avril 2007 1;49(2):349–404.

8. Legros J-P. Quand la vie avant la vie est compromise : diagnostic anténatal et découverte d'une anomalie anténatale. Spirale. Février 2006 28;36(4):79–86.

9. Viaux-Savelon S, Dommergues M, Cohen D. Dépistage échographique anténatal des anomalies mineures de bon pronostic : impact émotionnel, représentations parentales et relation mère-enfant. La Revue de Médecine Périnatale. Avril 2014 4;6(3):199–206.

10. Soubieux M-J. Nuques épaisses - Impact psychologique du diagnostic anténatal de nuque épaisse sur le vécu de la grossesse et les relations précoces parents-enfant. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. Octobre 2008 4;34(SUP1):103–9.

11. Viaux S. Recherche clinique en périnatalité : Impact du prénatal sur la psychopathologie du bébé et de la dyade mère-enfant [Internet] [Thèse de doctorat]. [Paris]: Pierre et Marie Curie; 2011 [Consulté le 19 Octobre 2014]. Disponible sur : https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00719467/document

12. Leithner K, Maar A, Fischer-Kern M, Hilger E, Löffler-Stastka H, Ponocny-Seliger E. Affective state of women following a prenatal diagnosis: predictors of a negative

psychological outcome. Ultrasound in Obstetric and Gynecology. 2004 March 1;23(3):240–6.

13. Lalor J, Begley CM, Galavan E. Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. Social Science & Medicine. 2009 February;68(3):462–72.

14. Soulé M. Les aspects psychologiques de la médecine fœtale et du diagnostic anténatal. Journal de Pédiatrie et de Puériculture. Décembre 1991;4(8):483–7.

15. Biehler J. Temps et Ethique, à partir des Interruptions Médicales de Grossesse [Internet] [Mémoire]. [Strasbourg]: Louis Pasteur- Marc Bloch- Robert Schumann; 2007 [consulté le 19 Octobre 2014]. Disponible sur : http://www.diocese-alsace.fr/sante/Temps_et_Ethique.pdf

16. Plat A, Beauquier-Maccotta B, Parat S, Yamgnane A, Viallard M-L, Alvarez L, et al. Travail de deuil lors d'une interruption médicale de grossesse ou de soins palliatifs postnatals. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. Juin 2013;12(3):122–30.

17. Cyrulnik B, Duval P. Psychanalyse et Résilience. Odile Jacob; 2006. 314 p.

18. Leff PT. Here I am, ma: The emotional impact of pregnancy loss on parents and health-care professionals. Family Systems Medicine. 1987;5(1):105–14.

19. Capitulo KL. Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. The American Journal of Maternal/Child Nursing. 2005 November-December;30(6):389-96.

20. Denormandie P, Hirsch E. L'annonce anténatale et postnatale du handicap. Lamarre. Paris; 2001. 177 p.

21. Benachi A. Chapitre 21 - Accompagnement et prise en charge psychologique. In: Conduites pratiques en médecine foetale. Paris: Elsevier Masson; 2010 p. 297-312

22. M. -J Soubieux, Soulé M. La psychiatrie foetale. Presses Universitaires de France. Paris; 2005. 127 p.

23. Freud S. La vie sexuelle. Presses Universitaires de Paris. Paris; 1982.

24. Bydlowski M. Parenté maternelle et parenté paternelle. Adolescence. Mars 2006 1; 55(1):33–42.

25. Missionnier S. La relation d'objet virtuel et la parentalité ingénue. Adolescence. 2004;22(1):119–31.

26. Missonnier S. L'aube prénatale de la subjectivation. Le Carnet PSY. 2006;(109):37–41.

27. Bydlowski M. Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne. Devenir. 2001;13(2):41–52.

28. Freud S. Pour introduire le narcissisme. Petite Bibliothèque Payot. Paris; 2012.

29. Sirol F. La haine pour le fœtus. In : L'échographie de la grossesse. Promesses et vertiges. Erès. Paris; 2011. p. 215–41.

30. Sirol F. La décision en médecine fœtale. Contribution à la reconnaissance du sentiment de haine pour le fœtus. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. Juin 2002;50(4):262–7.

31. LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal [Légifrance internet]. JORF, 94-654 juillet, 1994. [Consulté le 12 Décembre 2014] Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549618&categorieLien=id

32. LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique [Légifrance internet]. 2011-814 juillet, 2011. [Consulté le 12 Décembre 2014] Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024323102

33. Haute Autorité de Santé. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées [Internet]. HAS; 2007 [Consulté le 24 Avril 2015]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suivi_orientation_femmes_enceintes_synthese.pdf

34. Merg D, Bader C. Le vécu parental de l'image échographique du fœtus. Le rapport à l'image. 2005;(34):52–61.

35. Grassin M. Concilier le diagnostic anténatal et l'incertitude. Revue de la médecine périnatale. 2013;5(5):155–9.

36. Weingertner A-S. Diagnostic anténatal : comportement médical face aux incertitudes diagnostiques et pronostiques. Revue de la médecine périnatale. 2013;5(5):160–3.

37. De Vigan C, Dommergues M, Khoshnood B, Leporrier N, Mirlesse V, Muller F, et al. Etat des lieux du diagnostic prénatal en France. Agence de la biomédecine; 2008

38. Agence de la biomédecine. Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2012. Agence de la biomédecine; 2013

39. Agence de la biomédecine. Recommandations professionnelles de l'Agence de la Biomédecine pour le fonctionnement des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal. Agence de la biomédecine; 2012

40. Scelles R. Devenir parent d'un enfant handicapé. Informations sociales. Septembre 2006 1;132(4):82–90.

41. Bétrémieux P. Soins palliatifs et diagnostic anténatal, un choix multifactoriel. Revue de la médecine périnatale. 2013;5(5):137–43.

42. Mézerac I. Face au diagnostic anténatal d'une malformation létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? Quel sens donner à cette démarche ? Le point de vue des parents. La revue Sage-Femme. 2009;8(6):334–9.

43. Noseda C, Mialet-Marty T, Basquin A, Letourneur I, Bertorello I, Charlot F, et al. Hypoplasies sévères du ventricule gauche : soins palliatifs après un diagnostic prénatal. Archives de Pédiatrie. Avril 2012;19(4):374–80.

44. Missonnier S. Entre extrême incertitude et extrême onction : le diagnostic fœtal. Champ psy. Juin 2007 21;45(1):71–84.

45. Gourand L. L'information et l'annonce au moment de l'échographie. Revue de la médecine périnatale. 2013;5(5):144–9.

46. Hunt K, France E, Ziebland S, Field K, Wyke S. "My brain couldn"t move from planning a birth to planning a funeral': A qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality. International Journal of Nursing Studies. 2009 August;46(8):1111–21.

47. McCoyd JLM. Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. Journal of Psychosomatic Obstetric and Gynecoly. 2007 January 1;28(1):37–48.

48. Missonnier S, Golse B, Soulé M. L'enfant du dedans et la relation d'objet virtuel. In : La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité. Eléments de psychopathologie périnatale. Presses Universitaires de France. Paris; 2004

49. Alvarez L, Parat S, Yamgnane A, Golse B, Beauquier-Maccotta B, Oucherif S. La naissance d'un enfant porteur de pathologie foetale sévère : réflexions cliniques et éthique périnatale. La psychiatrie de l'enfant. Mars 2009 24;51(2):457–79.

50. Le Coz P. Le médecin et la mort, approches éthiques et philosophiques. Vuibert. Paris; 2006. 127 p.

51. Le Coz P. Diagnostic prénatal : de la pureté des coeurs à la purification des corps ? La lettre de l'Espace éthique. 2002;(15):4–9.

52. Engels E-M, Leuzinger-Bohleber M, Tsiantis J. The Janus Face of Prenatal Diagnostics: A European Study Bridging Ethics, Psychoanalysis, and Medicine. Karnac Books; 2008. 486 p.

53. Missonnier S. Incertitude, anticipation et résilience à l'aube de la vie : point de vue du psychologue. Archives de Pédiatrie. Septembre 2009;16(9):1313–20.

54. Freud S. Deuil et mélancolie, extrait de Métapsychologie. Sociétés. 2004;4(86):134.

55. Hanus M. Les étapes du deuil. Gérontologie et société. 2000;(95):71–86.

56. Zech E. Psychologie du deuil : impact et processus d'adaptation au décès d'un proche. Margada. Louvain; 2006

57. Rommelaere C, Ravez L. Parce que l'amour ne meurt pas: Ethique et deuil périnatal. Presses Universitaires de Namur. Namur; 2004;192 p.

58. PhD AK, PhD BMB. Grieving the wanted child: Ramifications of abortion after prenatal diagnosis of abnormality. Health Care for Women International. 1993 November 1;14(6):513–26.

59. Gaudet C, Séjourné N, Allard M-A, Chabrol H. Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse. Gynécologie Obstétrique & Fertilité. Mai 2008;36(5):536–42.

60. Dallay ÉG. Le deuil périnatal de « l'enfant né sans vie ». Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. Avril 2013;171(3):182–8.

61. Lantres A. L'association Regards sur la trisomie 21 au staff du centre pluridisciplinaire de Pontoise. La revue de médecine périnatale. Février 2014;(6):76–8.

62. Garel M, Gosme-Seguret S, Kaminski M, Cuttini M. Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives. Prenatal Diagnosis. 2002 September 1;22(9):811–7.

63. De Wailly-Galembert D, Vernier D, Rossigneux-Delage P, Missonnier S. Lorsque naissance et mort coïncident en maternité, quel vécu pour les sages-femmes ? Devenir. Juillet 2012 1;24(2):117–39.

64. Ong LML, de Haes JCJM, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: A review of the literature. Social Science & Medicine. 1995 April;40(7):903–18.

65. Marteau TM, Dormandy E. Facilitating informed choice in prenatal testing: How well are we doing ? American Journal of Medical Genetics. 2001 September 1;106(3):185–90.

66. Williams C, Alderson P, Farsides B. Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing ? Social Science & Medicine. 2002 February;54(3):339–47.

67. Walker LV, Miller VJ, Dalton VK. The health-care experiences of families given the prenatal diagnosis of trisomy 18. Journal of Perinatology. 2007 October 25;28(1):12–9.

68. INPES. Quels liens entre religieux et santé ? La santé de l'homme. Mars 2010;(406)

69. Langer M, Ringler M. Prospective Counselling after Prenatal Diagnosis of Fetal Malformations: Interventions and Parental Reactlons. Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica. 1989 January 1;68(4):323–9.

70. Boulot P. Le point actuel sur la collaboration entre obstétriciens et spécialistes de psychologie périnatale. Spirale. Février 2005 1;33(1):41–54.

71. Abdel-Hamid N, Frin G, Flandrin A, Boulot P. Place de l'accompagnement psychologique dans les CPDPN de France : état des lieux. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. Janvier 2015;44(1):47–52.

72. MOLENAT F. Prévention précoce : petit traité pour construire des liens humains. Eres. Toulouse: Eres; 2009. 275 p.

73. Cesbron P. Plaidoyer pour une bientraitance obstétricale: de la sécurité au "bien-être" Journal de Pédiatrie et de Puériculture. Septembre 2001;14(6):341–6.

74. Deffieux X, Faivre E, Frydman R, Senat M-V. Enseigner la relation médecin–malade en gynécologie obstétrique par des séances de jeu de rôle. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. Mai 2008;37(3):291–8.

75. Fox R, Filial M, Porter H, Gill G. The management of late fetal death: a guide to comprehensive care. BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology. 1997 January 1;104(1):4–10.

76. Miquel-Verges F, Woods SL, Aucott SW, Boss RD, Sulpar LJ, Donohue PK. Prenatal consultation with a neonatologist for congenital anomalies: Parental perceptions. Pediatrics. 2009 October;124(4):e573–9.

77. Gold F, Blond M-H, Lionnet C, De Montgolfier I. 10 - Activité Relationnelle du Pédiatre de Maternité. In: Pédiatrie en maternité. Elsevier Masson. Paris;2009 p. 335–48.

78. Levetown M. Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information. American Academy of Pediatrics. 2008 May 1;121(5):e1441–60.

79. Bétrémieux P, Huillery M-L. Soins palliatifs, anticipation et incertitude en médecine périnatale. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. Octobre 2015;14(5):331–40.

80. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The New Morbidity Revisited: A Renewed Commitment to the Psychosocial Aspects of Pediatric Care. Pediatrics. 2001 November 1;108(5):1227–30.

81. B. Barreau, S. Tastet. L'annonce du diagnostic en sénologie : les techniques de communication. Journal de radiologie. Février 2007;88(2):219-223.

82. Eric J. Cassel. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. Loss, Grief & Care. 1998 January 1;8(1-2):129–42.

83. Eric J. Cassel. Recognizing suffering. The Hastings Center Report. May, June 1991 21(3):24-31.

ANNEXE I : AUTORISATIONS D'ENQUETE

Cadre Supérieure Sage-Femme

[redacted]
DRH AP-HP DIRECTION DE LA FORMATION ET DU DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES
Ecole de sages-femmes Saint Antoine-Département Enseignement Maïeutique-UPMC

DEMANDE D'AUTORISATION
D'ENQUÊTE DANS LE CADRE DU MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES
(Joindre obligatoirement l'outil de recherche à cette demande)

Date de la demande d'autorisation : 2 octobre 2015

Identification de l'étudiant :
Nom : ROSE
Prénom : Louise

Thème de la recherche :
Quel est le positionnement des professionnels du Diagnostic Anténatal concernant l'accompagnement psychologique des couples ?

Problématique étudiée et descriptif de l'enquête :
Problématique : cf thème de la recherche
Descriptif : entretiens semi-directifs avec { sages-femmes / obstétriciens / pédiatres } de l'équipe du diagnostic anténatal de Trousseau.

Identification du guidant du mémoire :
Nom et qualité :

Identification du directeur de mémoire	Modalités de l'enquête	Signature du directeur de mémoire pour validation de l'outil de recherche
Nom et qualité : Sophie GELLMAN Psychologue	☐ questionnaire ☐ fiche de recueil de données ☒ guide d'entretien	

Lieu(x) d'enquête	Période d'enquête	Date et Signature du chef de service	Date et Signature du cadre supérieur
CPDPN Trousseau	Octobre 2015 - Décembre 2015		

Validation équipe pédagogique le 21 09 2012

Chef de service

From: ....@aphp.fr
To: ....@hotmail.fr
CC: ....@aphp.fr
Subject: Re: Mémoire étudiante sage-femme Date: Wed, 23 Sep 2015 14:06:40 +0000

Bonjour

Merci de vous rapprocher de madame Darras

Vous pourrez interroger : 3 SF et 3 médecins

Cordialement

Envoyé de mon iPhone

Le 23 sept. 2015 à 15:52, Louise Rose a écrit :

Cher Monsieur,

Etudiante sage-femme en dernière année à Saint-Antoine, je réalise mon mémoire sur la prise en charge psychologique des couples au diagnostic anténatal, avec Mme Sophie Gellman (directrice de mémoire).

Ainsi, je souhaite mener une étude ayant pour objectif : un état des lieux de l'expérience et des connaissances des professionnels du DAN sur le vécu des couples lors d'un diagnostic de pathologie fœtale grave (travail de deuil de l'enfant "attendu"). Par ailleurs, j'aimerais interroger les professionnels sur leur représentation de leur rôle d'accompagnement des couples lors du processus de DAN.

J'ai terminé un stage de 3 semaines au DAN à Trousseau vendredi dernier, où j'ai pu me familiariser avec le fonctionnement et les activités de votre service.

C'est pourquoi, je sollicite votre accord, afin de contacter les sages-femmes, obstétriciens, pédiatres et chirurgiens pédiatres exerçant dans votre service dans le but de réaliser une dizaine d'entretiens.

Je vous remercie d'avance, et vous prie de recevoir mes sincères salutations.

Louise ROSE

ANNEXE II : GRILLE D'ENTRETIEN PREVISIONNELLE

I) OBSERVATIONS TERRAIN = expérience personnelle du vécu des couples

-Après l'annonce d'un diagnostic de pathologie fœtale, quelle qu'elle soit, quelles émotions observez-vous le plus souvent chez les couples que vous rencontrez ? Par quels moyens ?

-On parle parfois de déni quand un choc est trop violent pour être intégré d'emblée. Est-ce que vous observez ce type de réactions ?

-Au fil des consultations, comment l'état émotionnel évolue t'il le plus souvent ? Est-ce qu'il vous semble justifié de parler d'un travail de deuil de l'enfant rêvé ? Définiriez-vous des étapes pour ce travail de deuil ?

-Certains couples semblent plus disposés à exprimer leur ressenti et leurs émotions ? Quelles sont les facteurs qui favorisent cette verbalisation ?

Qu'est ce qui freine l'expression des émotions ?

-Qu'est-ce qui vous semble important de connaitre dans l'histoire non médicale des couples ? Est-ce que des éléments de l'histoire personnelle et familiale ou de la culture du couple prennent une importance particulière avec le diagnostic ? Si oui, quels sont-ils ?

-Quand vous revoyez les couples à distance (rendu des examens foetopathologiques), avez-vous l'impression que la plupart des couples ont dépassé cet évènement et l'ont intégré ?

II) Prise de recul par rapport aux observations – représentation du rôle

-Quelle est votre attitude devant une situation de déni du couple de la pathologie ? Etes-vous inquiet ou plutôt optimiste ? Est-ce une situation difficile à gérer ? Est-ce que certains éléments dans l'attitude médicale/outils favorisent la prise de conscience et l'acceptation de la réalité ?

-Quelle peut-être votre attitude devant la colère et l'agressivité d'un membre/du couple ? Vers qui ces sentiments peuvent-ils se diriger ?

-Quelle est votre attitude devant une patiente qui parait déprimée ?

-Quelles sont les situations qui vous alertent le plus ? Qu'est ce qui vous amènera à proposer un entretien avec un psychologue ? Quels sont les dispositions des couples par rapport à un tel entretien ? Acceptation vs refus ? Acceptation plus fréquente à distance de l'évènement ?

-Selon vous, quels sont les facteurs qui favorisent le travail de deuil de l'enfant rêvé, et l'acceptation du diagnostic ?
-Avez-vous le souvenir d'une situation difficile à gérer de part sa charge émotionnelle ? Vous souvenez-vous comment vous avez pu évacuer la tension issue de cette situation ?
-Selon vous, quel est le positionnement idéal du professionnel de santé sur le plan de l'accompagnement psychologique du couple ? Et quels sont les freins à l'accomplissement de ce rôle ?

III) Sources d'appui et de soutien pour les professionnels dans leur activité d'accompagnement

-Sur quoi vous appuyez-vous le plus dans votre pratique quotidienne pour accompagner les couples : connaissances théoriques/ leçons de l'expérience/ modèles et exemples des collègues plus expérimentés ? Est-ce que certaines situations concrètes vous ont amené à changer votre manière d'accompagner les couples ?
-Avez-vous déjà bénéficié de formations supplémentaires pendant votre exercice au CPDPN à l'accompagnement psychologique des couples ? Comment celles-ci étaient-elles présentées ? (en quoi consistaient-elles ?) Les propositions actuelles sont-elles selon vous suffisantes ?
-Proposeriez-vous d'autres types de sources d'appui : groupes de paroles / staff émotionnel / formation par un psychologue / jeux de rôle et mises en situation / autre… ?

ANNEXE III : ENTRETIEN SF A

Dans le bureau de Mme A., sage-femme du DPN Trousseau (53 minutes)

Moi : Donc la 1ère partie était plus par rapport aux observations du terrain, quelles émotions observes-tu chez les couples après le diagnostic d'une malformation fœtale ?

A : Au moment, juste après l'annonce de la gravité ?

Moi : Oui.

Alors, euh, [silence] la sidération on va dire, j'saurais pas dire les proportions, mais oui, ils sont sidérés, effondrés, d'emblée, ça c'est quand ils ont déjà intégrés un peu plus loin que juste l'annonce. Et puis la colère assez souvent aussi, la colère qui peut être contre les gens qui annoncent les choses. Oui ils peuvent être en colère un petit peu, enfin verbaliser une colère contre l'équipe…oui ça, c'est possible.

Moi : D'accord. On parle parfois de déni quand un choc est trop violent, et parfois une sorte de…

A : [coupant la parole] alors je me demande si c'est pas plus qu'ils sont sidérés par l'annonce, et qu'ils sont un peu sans réaction. Du déni, je sais pas, je me demande si c'est pas un peu l'étape suivante, une fois que t'as un peu entendu, mais que tu veux pas l'intégrer. C'est plus la sidération le bon mot en fait.

Moi : et est qu'y a des couples qui sont vraiment, qui rejettent la gravité ?

A : ça arrive oui ! Oui ça peut arriver ça, c'est assez rare en fait, c'est assez rare. A cette étape là, c'est assez rare. C'est plutôt l'inverse en fait. Euh, les couples pensent plus grave la pathologie qu'elle n'est. Ceux, en fait, qui trouvent que c'est pas si grave, c'est après avoir cheminé, avoir eu certains examens, et ils vont se raccrocher à ce qui est positif…

Moi : une fois qu'ils sont rassurés…

A : oui, c'est plutôt ça, dans l'expérience j'ai l'impression que c'est plus tard.

Moi : par rapport à l'évolution au fil des consultations, comment est ce que l'état émotionnel varie la plupart du temps ?

A : ah ba, petit à petit, ils intègrent la réalité médicale, et là ils reprennent un peu possession de leur autonomie de décision on va dire, de leur pensée et ils sont dans l'action, dans le bilan, et ils participent à ce qui se passe.

Moi : ah c'est ça, y a des choses à faire en fait,

A : oui, à faire ; qu'est ce qu'on fait ? Qui on peut voir pour comprendre mieux, pour avoir des précisions ? Ca leur est proposé, pour avoir une idée la plus précise possible du

pronostic. Il leur faut un temps, enfin un temps de latence, de digestion, pour intégrer la réalité en fait, qui est des fois rapide, des fois pas rapide du tout. Puis euh, y en a qui d'emblée rejettent… en fait tout dépend du degré, et du niveau d'investissement de la grossesse au moment où arrive l'anomalie, parce qu'y en a qui d'emblée disent « bon ben voilà, c'est terminé », alors ceux-là en fait quand ils rejettent entre guillemets la grossesse, tu vois, et qu'ils demandent une IMG très rapide, rien n'est fait très rapidement, mais qui veulent pas du bilan, qui sont un peu récalcitrants, à prendre le temps de se poser, vont rarement très bien après, évidemment. Et ceux qui vont accepter, et parfois c'est même un peu compliqué de leur faire accepter un bilan, de rencontrer pédiatres, chirurgiens, tout ça, pour une IMG, ceux qui arrivent à accepter ça, même un peu contraints, le disent « C'était bien, que ça soit fait ».

Mais je pense que ça dépend de comment est investie la grossesse, ça va dépendre aussi certainement de la parité.

Moi : ah oui ?

A : oui, y a pleins de facteurs. Ca va dépendre du terme, du niveau d'investissement de la grossesse qui est pas le même, des antécédents ; la patiente qui est passé par des FIV, qui a surinvesti sa grossesse très très tôt, voilà, et puis ça reste une euh… Les premières grossesses, les femmes elles disent « j'interromps une grossesse », et les multipares, elles perdent un « enfant ». En gros, c'est ça.

Moi : ah oui y a une différence….

A : oui oui ! C'est assez flagrant, c'est pas le même investissement….Y en a qui sont déjà parents et d'autres pas. Si tu veux la primi, c'est plus, fin j'sais pas s'ils seront d'accords, mais ya une vrai blessure narcissique dans le fait de pas avoir euh... c'est un échec voilà !

Moi : y a pas encore de preuves que…

A : c'est un échec de leur capacité à fabriquer un enfant, un bébé bien fait, bien fabriqué. Alors que, plus tard, les multipares, les couples perdent un enfant, clairement !

Moi : du coup, est ce que ça te semble justifié de parler d'un travail de deuil par rapport à cette évolution de l'état émotionnel ?

A : oui, parce que ça va être le deuil de beaucoup de choses, mais pas de la même chose pour tout le monde ! Ca reste oui, c'est un terme générique, mais oui si, c'est un échec de la reproduction ! Et c'est le deuil de l'enfant rêvé, de la famille rêvée, peut être aussi pour certaines d'un épanouissement rêvé, euh, parce qu'y a des femmes qui veulent une grossesse, et d'autres qui veulent un enfant. Donc les réactions vont être un peu différentes

en fonction de ce qu'elles ont investi dans la grossesse, ce que ça représente pour elles. Et puis dans le couple.

Moi : donc il peut y avoir aussi, j'imagine dans les couples, une évolution différente au sein du couple ?

A : ah oui, tout à fait, bien sur, parce que ça les met un peu devant des choses, un peu au pied du mur, face à ce qu'ils sont, face à leur histoire. Et puis dans le malheur, certaines choses se révèlent, ça va réveiller comment ils sont avec leurs parents, les frères et sœurs, les deuils dans la famille, pleins de trucs enfouis, qui là remontent très forts. Et des choses pas forcément dites entre eux… Ca les met un peu face à pourquoi ils sont ensemble !

Moi : quelle vision ils avaient chacun de la grossesse…

A : voilà, c'est ça ! Fonder une famille, ou s'ils sont ensemble parce que voilà, ils ont 28 ans, et que c'est l'âge de se reproduire quand on a un job, bien sur ! Après, ça va dépendre aussi, tu sais, du milieu professionnel, les parisiens je pense ont pas la même sociologie de la grossesse que les gens à la campagne… Ya pleins de trucs ! Les grossesses se font plus tard, tout ça… donc c'est aussi, face à la société, ça peut aussi avoir un peu des répercussions.

Moi : c'est plus difficile d'être dans l'échec… ?

A : oui, puis je pense que ceux qui sont dans l'insouciance, y en a plein qui font des enfants sans réfléchir ; enfin c'est pas grave, mais un peu comme ça, et puis qui brutalement perdent leur insouciance, et réalisent que la vie est pas forcément toute simple tout le temps.

Moi : c'est pas toujours ce qu'on attend…

A : voilà, exactement !

Moi : par rapport à ces émotions, est ce que certains couples sont amenés à exprimer leur émotions, leur ressenti, plus facilement que d'autres ?

A : ah oui, oui. Y en a qui parlent, fin qui verbalisent assez facilement.

Moi : est ce qu'y a des facteurs, que toi tu vois, qui faciliteraient cela ?

A : ben, j'étais en train d'y penser… Je sais pas forcément non… [silence] Alors, je pense qu'y a aussi un degré de confiance, qui s'instaure assez vite ou pas, qui va favoriser. Et après, moi j'ai jamais noté de facteurs favorisant la communication. C'est pas dépendant du, euh, niveau culturo-intello-je sais pas quoi. Parce que t'as des gens qui ont peu de… Qui sont pas très érudits, mais qui ont une vraie capacité à gérer les émotions, avec leurs mots, mais qui sont souvent très justes. Ca dépend peut être plus de la… y a des gens plus

près des choses de la vie, de la nature. Ceux qui intellectualisent beaucoup, ils disent bien, mais est ce qu'ils verbalisent vraiment ce qu'ils ressentent ? J'en sais rien, je suis pas sure… De temps en temps, y a la cervelle qui prend trop le pas sur le reste. Ca n'aide pas toujours. Ca peut, dans certains cas, la réflexion, le raisonnement peut aider à gérer des situations, mais y a un moment donné où il faut aussi lâcher les vannes ! Bon après, ça c'est le boulot des psys. Mais faut s'adapter un peu à ça, je pense aussi, de temps en temps, qu'ils acceptent aussi de lâcher un peu, de perdre aussi un petit peu le contrôle.

Moi : et est ce que, du coup, donc y a des facteurs qui favorisent, est ce que y a des choses, où tu te dis, ça freine vraiment l'expression de ces émotions, ou ce serait plus lié au niveau intellectuel de réflexion ? Est-ce que parfois c'est plus dans la relation qui s'établit avec l'équipe ?

A : oui, ça c'est capital. Qu'ils aient confiance… Enfin, il faut leur donner le temps. Pas se précipiter, faut accepter que dans une consultation, y ait des blancs, ça c'est important, c'est difficile quand on débute, parce qu'on supporte pas le vide, et on a l'impression que si ya pas un truc à dire, on remplit pas, c'est pas bien. Or, dans ces situations, il faut laisser des blancs. Puis faut accepter de temps en temps qu'il y ait des choses pas bien comprises, mais on les reprend. Faut aller doucement. Et puis y a un truc qui faut accepter aussi, il faut avoir toute l'empathie possible, toute la compréhension évidemment, mais on règle pas le problème. Donc faut aussi accepter d'avoir face à soi des gens qui sont pas biens, qui pleurent, qui sont tristes, qui peuvent exprimer violemment, ou qui sont mutiques parce qu'ils y arrivent pas…Ca c'est important ! Il ne faut pas se sentir responsable, voilà, on n'est pas responsable de la T21 du petit fœtus de la dame de 45 ans qui en est à sa 10° FIV, ben non on y est pour rien ! Euh elle non plus, donc faisons notre boulot : c'est de l'amener à ce qu'elle veut vraiment. Après, sa décision ce sera la sienne. Et pas se sentir responsable de l'IMG. On l'a pas demandée, tu vois ? Ca je le pense depuis pas très longtemps en fait… J'ai réalisé qu'on est pas responsables, il faut avoir de l'empathie, mais c'est pas de notre faute si les gens se sentent pas aptes à éduquer un enfant qui a un handicap. Tu vois, y a une énorme différence, je vois maintenant, entre des gens qui interrompent une grossesse parce qu'y a une cardiopathie irréparable, une trisomie 18 dont on connait le pronostic à court terme effroyable, tout ce qui est létal très rapidement ; là, on est dans la situation de l'enfant qui décède brutalement, voilà. Quand on est dans le handicap (trisomie 21 je dis pas que c'est rien, surement pas), mais là on est plus tout à fait dans le même registre. Le corps calleux, quand il sort de la consult de neuro, où on sait très bien, si

c'est isolé, tout ça, avec 85% qui vont bien (bien pour un neuropédiatre, ça peut vouloir dire aide à l'école, fin des choses) et que les gens ne se sentent pas, ne veulent pas, ils prennent leur responsabilité aussi. Faut, ça empêche pas d'être accompagnant et tout, mais là on peut pas non plus assumer leur décision, c'est ça que je veux dire, et ça, ça fait pas longtemps que j'ai réalisé ça. Je me demande si les gens nous demandent pas aussi un peu d'assumer, tu vois, leur décision. C'est comme, « je suis pas enceinte au bout de 6 mois, je me fais stimuler…puis après je pleure parce que j'en ai 4, ben oui on va faire ce qu'il faut, évidemment ! » Oui je crois qu'y a un petit peu de ça aussi, on ne peut pas, on n'est pas responsable. Faut être cadrant aussi un peu, et je pense que ça leur fait pas forcément de mal. Je pense à ça parce que cet été, y a eu une IMG très tard pour un Turner. Et clairement, ce couple ne voulait pas d'un enfant qui ne soit pas dès le début nickel, parfait. Et quand je les ai vus pour expliquer l'interruption de grossesse, ils me tendaient des perches en me disant « on a raison de le faire ? » « ben non je sais pas, peut être que oui peut être que non ! » C'est pas à moi de le dire. Et c'était marrant parce que je sentais, avant la consult, j'y avais réfléchi (j'avais pas envie de les voir mais je me suis dit c'est mon travail donc je le fais), et ils m'ont tendu des perches comme ça pendant ¾ d'heure. Je leur ai dit « écoutez, vous avez fait une demande qui a été acceptée selon la Loi. Basta. Je ne suis pas là pour vous dire « bien sur, vous avez raison » ». Alors que d'autres, pas du tout, des gens bien campés sur leur décision, tu vois dans la même série, y avait des agénésies calleuses. Pas forcément un pronostic effroyable, des gens qui avaient posé les choses, qui avaient bien réfléchi, et qui demandaient pas notre assentiment. Ils sentaient, l'assentiment ils le ressentent quand eux ils sont bien posés dans leur décision. Et ce qui m'a gêné dans ce couple, c'est que je sentais que c'était pas clair. Bon après, y a des gens qui pourront jamais être clairs… Des tempéraments qui y arrivent pas, même après avoir vu la psychologue tout ça, qui peuvent pas !

Moi : du coup ça me fait penser, à propos du pronostic, les couples sont très demandeurs de savoir vraiment le pronostic précis, c'est peut être un peu en lien avec l'après, ils veulent aussi pouvoir appuyer leur décision… ?

A : bien sur ! Et c'est là où maintenant y a une vraie difficulté. Y a des situations où ça va aller, des situations où on sait que ça va pas aller, et puis y a tout entre. Et j'ai pas de chiffres, mais je pense que c'est beaucoup d'incertitude pronostique. Et ça c'est compliqué, le doute. Un obstétricien qui faisait beaucoup de prénatal disait « le doute, ça tue ». Et c'est pas faux ! Y a une évolution, la société, pleins de choses. Et puis à l'échographie,

maintenant tu vois pleins de choses, beaucoup trop de choses… Tu sais au CFEF, ils avaient dit, faut-il compter les doigts ? Non. Mais oui… Parce que ça peut être une porte d'entrée : l'hexadactylie, y a pleins de choses très enquiquinantes. Jusqu'où faut-il aller ?

Moi : Grande question… ! Qu'est ce qui par rapport à l'histoire, y a tout le côté antécédents médicaux et tout ça, et toute l'histoire non médicale qui peut aussi interférer dans la prise en charge. Pour toi, qu'est ce qui est important, est ce qu'il y a des choses que tu demandes, ou est ce que c'est plus quand les couples l'expriment spontanément ?

A : C'est une conversation, donc on pose des questions. Nous on part un peu du dossier, on pose les métiers, la famille, trucs classiques, et puis de là arrive… Y a pas un schéma très strict. Il faut avoir dans sa tête là où on veut aller, quelle information on veut donner pour que après ils puissent réfléchir, ce qu'on juge indispensable pour eux, puis adapter un petit peu, au fil de l'eau. Maintenant, y a un truc important, c'est qu'il faut d'abord être technique, c'est-à-dire « une malformation a été vue », on explique le bilan, on le fait ou on le fait pas, à quoi ça peut servir, hein, si ça sert à rien, on va pas le faire. D'abord, ça, très carré. Et après, t'intègre le contexte, parce que si on commence par le contexte, on s'emmêle les pinceaux, et on va prendre des décisions, et faire prendre des décisions aux gens qui seront pas, qui seront juste « on va pas faire l'amniocentèse parce que vous avez peur des piqures ! » Ben non. Ce n'est pas une raison de ne pas faire une amniocentèse, on reprend. Tu vois, voilà, l'histoire familiale, l'histoire personnelle, bien sur, mais dans un deuxième temps. Et si on mélange les 2 dès le début, moi je suis sure que c'est pourvoyeur d'erreurs, dérapages, on oublie des trucs. Ou alors, un contre transfert, et on se retrouve embringué, tu vois dans un apitoiement des malheurs des gens, ce qui ne va leur servir strictement à rien, d'avoir face à eux quelqu'un qui va pleurer avec eux. Ce n'est pas ce dont ils ont besoin, ils ont besoin que tu compatisses, mais que tu restes aidant. Donc le contexte oui, mais tu vois, décalé, je pense. Alors, après t'as assisté à des consults avec X, il fait ça parfaitement bien. Il sait exactement les points importants sur le plan technique, je dirais, et lui il instille assez rapidement le reste, parce qu'il a l'habitude, et tu vois, quand il parle, il a en même temps son fil conducteur. C'est vraiment (d'ici, y a que lui qui arrive à faire ça), mais c'est de l'expérience, et puis c'est une faculté, beaucoup d'expérience. Ca c'est intéressant, parce que c'est comme ça qu'il faut arriver à faire. Pour n'importe quel truc que t'explique d'ailleurs. Quand t'explique les marqueurs sériques en consult, il faut être dans cet état d'esprit là, je pense que c'est la bonne façon de faire pour tous les

dépistages, tous les examens qui peuvent déboucher sur des choses quand même importantes.

Moi : quand y a une situation de déni, quelle est ton attitude ? Le déni de la gravité ?

A : Euh… C'est une bonne question ! Je pense qu'il faut reprendre, laisser du temps, éventuellement aussi changer d'interlocuteur. Parce qu'on peut avoir une façon, un truc qu'on renvoie aux gens qui fait que ça passe pas. D'où l'intérêt d'être plusieurs. Je pense qu'il faut laisser poser, revoir, réfléchir à si t'as été clair ou pas, et puis passer la main éventuellement, et demander l'avis de quelqu'un d'autre qui va pouvoir reprendre, expliquer différemment.

Moi : C'est une situation difficile à gérer ?

A : oui, mais y en a pas tant que ça en fait.

Moi : est ce qu'y a des éléments qui peuvent aider à réaliser, je pense à l'échographie notamment ?

A : oui, alors, montrer les choses peut aider à réaliser, et puis je pense aussi pour certaines malformations, rencontrer le spécialiste de la malformation aussi. En chirurgie maxillo-faciale, ils montrent des photos, en particulier, bon alors pas pour expliquer la gravité, mais pour expliquer que la réparation va marcher, mais ça peut aider. Rencontrer le spécialiste de la malformation. Par exemple, les extrophies vésicales, qui ont un pronostic extrêmement défavorable, puisque les réparations marchent pas bien du tout, des enfants qui ont des incontinences à vie, fin c'est horrible, euh avec un programme chirurgical très très lourd en plus, quand le chirurgien pédiatre dit « je peux réparer, mais ce sera pas très bien, ça va pas marcher », ça a un impact, un poids très différent que quand c'est l'obstétricien par exemple. Donc il faut faire appel, c'est très utile. C'est pour ça que le prénatal c'est pluridisciplinaire. C'est pour que l'obstétricien, c'est le quartier général, puis il a des satellites, il fait comme ça, il va chercher, mais c'est lui, c'est l'obstétricien, spécialiste de prénatal, qui pilote.

Moi : et par rapport à la colère, l'agressivité, comment tu peux réagir par rapport à ça ?

A : ben en restant zen, puis je pense qu'il faut entendre, que les gens sentent que tu entends ce qu'ils te disent. Et parfois, on peut dire « je vois que vous êtes en colère ». Faut que ça ait du sens, faut qu'ils sentent que tu leur en veux pas, mais y a des limites à pas dépasser de toute façon, bien sur. Mais bon, ça, ça arrive jamais. Et faut leur renvoyer une oreille attentive, on entend qu'ils sont en colère, on le comprend, voilà. Je pense que c'est un appel, certainement quelque part, donc il faut l'entendre. Faut pas d'emblée se braquer

et dire « me parlez pas comme ça », d'ailleurs, alors, y a des fois c'est assez difficile quand t'as des gens qui peuvent avoir des propos agressifs, tu dis « ben oui, vous êtes en colère… » bon là t'attends ! (rires) C'est les renvoyez face à leur truc, c'est pas très sympa, mais ça désamorce. Puis y a aussi, je me souviens d'une patiente, pour une amnio, elle était, comme on dit, désagréable, rien n'allait, elle était mal quoi, elle voulait pas aller voir la psychologue, elle voulait rien. On fait l'amniocentèse, résultat évidemment était pas bon. Fin rien n'a été bien dans la prise en charge. Et moi je l'ai revue en post IMG, c'était violent, elle disait « je sais bien que vous avez autre chose à faire que de vous occuper de moi, y a des choses plus importantes ». Ca s'est terminé, je lui ai dit « écoutez, je pense qu'on ne s'entendra jamais , on ne peut pas communiquer, donc vous allez voir quelqu'un d'autre que moi ». La personne on la reverra pas, c'est râté, c'est sur ! Mais y a un moment donné où, tu peux aider, on lui a proposé de voir la psychologue, c'est ce qu'il lui fallait, évidemment, on a insisté, puis voilà, on a jamais trouvé, fin moi j'ai jamais trouvé le mode d'emploi de cette patiente ! On lui tend des perches, elle les attrape pas, alors après… Après, faut rester humble, j'y suis pour rien, j'ai fait ce que j'ai pu, peut être mal fait, c'est possible, pour elle oui en tous cas. Tu vois faut aussi accepter parfois de pas tout comprendre.

Moi : par rapport à des patientes qui vont être plus dans la tristesse, déprimées, dans la mélancolie ?

A : alors, ça après, les mélancoliques, c'est plus après, les psychologues qui gèrent… De toute façon, dès qu'y a une anomalie, faut leur proposer systématiquement ; le suivi psy, c'est important ça. Mais, puis après, des fois, faut le proposer de façon insistante. Quand tu sens que c'est, voilà, parce qu'en plus ça fonctionne. Faut pas que les gens en aient peur. Alors, ça aussi c'est normal d'avoir besoin d'aller parler avec une psychologue quand on traverse des évènements pareils. Même ceux qui sont un peu récalcitrants ils sont toujours contents d'avoir fait cette démarche là, toujours.

Moi : du coup, dans ces situations, qu'est ce qui va être le plus alertant pour toi ? Comme réactions des patientes ?

A : moi ce qui me fait toujours peur, c'est ceux qui prennent les choses trop bien ! « Bon ben oui, ben on va interrompre, on en fera un autre… Non je veux pas le voir. Faut que ça aille vite. » Ou même pas forcément faut que ça aille vite, mais « bon ben voilà ». Pareil, parce qu'on a pas l'accroche, y a rien. Et ça c'est, pour le coup, faut qu'ils soient vus par le psychologue ! Parce que c'est pas possible… Ils ont l'air de pas se rendre compte de ce

qu'il va se passer. Parce que c'est quand même, une interruption médicale de grossesse, y a un déclenchement, un foeticide, c'est pas tout à fait rien. Des fois pour les faire un petit peu percuter, quand on leur explique comment ça va se passer, quand on met mots très précis et très concrets « geste d'arrêt de vie », « les obsèques », là, c'est pas juste une vue de l'esprit. Mais y en a encore qui en sont au bébé imaginaire, ou pas encore… enfin ça reste pas encore très présent.

Moi : du coup, toi tu disais, entretien psychologique systématique ?

A : ah oui ! Après, pas obligatoire, mais systématique. Une proposition un peu insistante, oui, bien sur.

Moi : et par rapport à ça, les couples sont plutôt dans l'acceptation ?

A : ah oui.

Moi : y en a qui refusent quand même, j'imagine ?

A : oui, de temps en temps. Y en a qui ont déjà un suivi ailleurs, évidemment. Mais c'est très rare, quasiment tous le voient au moins une fois. Après, c'est les psychologues qui elles gèrent et décident si il faut d'autres RDV, et qui organisent le suivi et la prise en charge.

Moi : est ce que t'aurais le souvenir d'une situation difficile à gérer de part sa charge émotionnelle, un couple, que ce soit toi ou l'équipe ?

A : ben, quasiment à chaque fois en fait (rires). Tu vois, à peu près à chaque fois c'est difficile, parce que t'as à faire à des gens malheureux et tristes. Et oui c'est quasiment toujours… Mais faut rester, faut garder un peu de distance, sinon c'est dangereux même, faut être touché, mais faut rester dans ta position de professionnel, ce qui rend pas ta prise en charge moins humaine. Mais faut que chacun soit à sa place. Mais c'est toujours des situations un peu compliquées. Moi, celles où y a eu une plus grande charge émotionnelle, c'est des histoires un peu différentes en fait. Une patiente qui avait eu une interruption de grossesse au 3° trimestre pour une pathologie cérébrale, et à la grossesse suivante, au 3° trimestre, on a vu arriver les mêmes signes, sans savoir ce que c'était. Donc il a été décidé d'une interruption de grossesse, et du foeticide. Je lui avais déjà demandé quand j'avais discuté avec elle pour l'organisation, si elle était bien sure de vouloir interrompre. Et au moment du foeticide, j'y suis allée exprès, je l'ai revue, et en fait elle a pas interrompu. Je l'ai recroisée, le hasard existe pas, dans la rue un an après, et le petit pour l'instant allait bien. Et elle m'a dit « pour l'instant, il va bien ! ». Donc on sait pas, si tu veux, tu réfléchis un peu vite, fin je sais pas si tu réfléchis beaucoup d'ailleurs, tu décides de dire ça ou pas,

parce que je savais que je foutais les pieds dans le plat ! Elle avait le RU, et la péri ! Mais quand j'ai vu sa tête, je me suis dit, on peut pas, on fait une connerie ! Et euh… Je pensais, de toute façon, j'étais allée à ce foeticide, c'était pas innocent, parce que j'étais pas convaincue de ce truc ; et donc elle a accouché ! Et j'ai pas de regret… J'ai pas été toute seule dans la décision, oui, si tu veux, parce qu'enfin y a des moments, stop quoi ! J'y suis allée avec mon appareil d'écho pour faire le repérage et commencer à m'installer… Je sais plus ce que je lui ai dit, mais j'ai pas eu à lui tendre une grande perche si tu veux ! Elle était prête ! Elle attendait un peu qu'on… Oui c'est dingue ! Et faut drôlement se méfier de ces récidives… Y en a une, y a peu, l'agénésie calleuse, faut se méfier, ce n'est pas parce que des gens vont interrompre pour une agénésie calleuse pour une 1ère grossesse qu'ils vont avoir la même décision après. Et là, y a eu un moment « Bon ben, ça recommence, on vous voit pour l'IMG », ah ba non ! Non, non, c'est autrement, donc peut être que… Elle a finalement interrompu, mais avec un cheminement qui a été très différent. Tu vois, faut se méfier, les gens ont évolué, puis ils peuvent encaisser un truc à un moment donné, et ne pas encaisser une 2° fois. Alors, en général ceux qu'y en ont déjà un handicapé, ils tentent pas le coup sur un 2°, ça c'est sur !

Et y a une autre personne qui avait eu un diagnostic tardif de Zellweguer, qui est un syndrome. Elle avait interrompu. C'était un diagnostic échographique et la biologie moléculaire, en cours, en cours, en cours… Et comme elle avait un certain âge, plus de 40 ans, elle avait été enceinte assez rapidement, surveillée à l'écho. Et puis, au 3° trimestre, tout est tombé la même semaine : les anomalies à l'écho et la biologie moléculaire. Donc est ce qu'on fait, est ce qu'on ne fait pas ? Elle a dit « si, on va faire un prénatal, j'ai besoin de savoir ». Elle a pas interrompu. Elle a dit « celui là, je veux le connaitre vivant ». Donc là tu dis « oui d'accord ». Tu lui prends la main, et tu l'emmènes faire l'analyse d'urines (rires). Et effectivement, elle a accouché, elle l'a connu vivant, il est mort à la maison, tu vois… Mais c'est ce qu'il lui fallait.

Moi : et du coup, quand il y a des situations comme ça qui sont un peu plus dures émotionnellement, y a quand même une tension, est ce que tu as des moyens de la faire sortir ? Besoin de faire certaines choses ?

A : ben nous on, comme s'entend bien, on débriefe un peu, et puis on fait les cons ! C'est un peu à l'ancienne… Maintenant y a des groupes de paroles, tout ça. Moi je trouve que, pour faire ça, il faut vraiment que l'équipe s'entende bien, faut vraiment bien se connaitre. Parce que tu connais les limites des copains, tu sais à quel moment tu vas aller faxer un

truc dans le bureau, tu vois, la promiscuité, et les installations pas fonctionnelles, ont des fonctions, des utilités. C'est-à-dire que ça te permet d'aller faire un truc qui ne sert à rien, tu vois t'inventes un fax ou tu vas vraiment faxer un truc, mais t'aurais pu le faire un quart d'heure après, ça te permet de rentrer le bureau, de sentir le truc, et puis hop ! Ya pleins de façons de faire, tu vois, mais c'est avec le temps. Et on se connait par cœur. Bon ça fait longtemps qu'on bosse un peu tous ensembles. Tu vois, par exemple, je sais, X sait ce qu'il peut me demander et ce qu'il ne peut pas me demander. Il va sentir si c'est le moment que j'organise une IMG tout de suite ou pas. Par ailleurs, y a des fois, je vois qu'il est en surchauffe, j'attends, ou y a des créneaux où tu peux… Pareil, les patientes, je les mets pas à tout le monde de la même façon. Y en a avec qui tu sais un peu comment ça va se goupiller.

Moi : oui, donc c'est plus par la connaissance dans l'équipe, l'entente entre vous… ?

A : oui, faut bien se connaitre, faut avoir parfaitement confiance les uns dans les autres, ça c'est très important. L'obstétrique, c'est difficile, en salle de naissance faut voir confiance. Le prénatal, y a tellement de situations en zone grise, puis si tu veux, au bout du compte, peut y avoir des décisions assez définitives, faut vraiment avoir confiance et bien se connaitre… Et puis, ça aide beaucoup aussi, parce que les gens le sentent très bien. Si ils changent d'interlocuteur, parce que ce jour là t'es pas là, t'es ailleurs, ils vont l'accepter. Dans le service là c'est pareil, en salle de travail, on n'y est pas, mais les gens savent que c'est la même équipe, et ça se passe hyper bien.

A un moment, il avait été question qu'on voit les patientes avant, qu'on les accouche, qu'on fasse les sorties, et là ça fait trop ! Y aurait 10 IMG par an, pourquoi pas. Mais là, y a 200, et nous on est 2 et demi ! Parce que nous on prend cher dans l'explication du déroulement, voilà, nous on prend cher ! C'est pour ça que c'est bien d'être dans des équipes où y a suffisamment d'activité de prénatal pour que tout le monde soit rôdé ; pour que tu vois, en garde, y en a toujours une plus rôdée que les autres, qui peut compagnonner, expliquer, et comme ça, ça se passe bien.

Moi : par rapport à ta pratique, sur quoi t'appuies-tu pour accompagner les couples ? L'expérience, le modèle des autres… ?

A : ah ba oui, l'expérience ! Moi, j'ai beaucoup écouté, tu fais l'éponge un peu, tu t'imprègnes, et puis après tu fais ta sauce !

Moi : tu as travaillé combien de temps au prénatal ?

A : j'ai alterné beaucoup ! J'ai commencé au bout de 3-4 ans, par hasard un peu, j'ai fait un an et demi, j'ai mis 6 mois à être opérationnel. C'était techniquement beaucoup plus compliqué que maintenant, les prélèvements. Y avait beaucoup de prélèvements de sang fœtal, beaucoup de technique. Et puis, y avait pas d'internes. Je suis rentrée dans une équipe formidable, mais qui n'expliquait rien, ou tellement vite que je ne pouvais rien enregistrer ! L'échographie, on y voyait pas aussi bien que maintenant ; on faisait de l'embryoscopie pour voir les anomalies des extrémités, et les fentes et familles de fente. Voir à 10 semaines si y avait une hexadactylie… C'était compliqué, puis moi j'y connaissais rien en écho ! Puis c'était avec Y, un espèce de mammouth !! On était lâché comme ça ! Bon après, t'as plus peur de rien ! Plus rien à faire, après, les jeunes chefs qui arrivent, les gestes où 5 personnes te regardent… C'est bon !

Lui, je l'ai beaucoup écouté, c'était pas le plus psychologue des obstétriciens, loin de là ! Mais dans le raisonnement, c'était bien ! « C'était par escalier. Qu'est ce que je vais emmerder une patiente avec une pathologie rarissime que je ne saurai pas diagnostiquer avec certitude pendant la grossesse ?! Ben non ! » Donc je commence : hyperclarté nucale 1° le caryotype 2° le cœur 3° faut que tout ait régressé à 18 semaines. Alors, c'est vrai qu'après, y a encore 3 à 4% de risques qu'il y ait tout et n'importe quoi. Mais de toute façon, comme on ne sait pas, voilà. Mais du coup, échographies avec des gens qui sauront ne pas passer à côté d'une nuque qui persiste etc…

Ca ça m'a beaucoup beaucoup aidé, parce que t'as les idées hyper claires.

Après on a bossé pendant un moment avec les psychologues qui venaient aux entretiens pré-IMG, on les faisait ensemble. C'était à Necker. On l'a fait un moment, puis on a arrêté, parce qu'on se marchait sur les pieds : la psychologue accrochait sur un truc, nous on avait pas fini le côté un peu technique. Moi j'ai pas aimé, ça fonctionnait pas. Puis moi je pense que c'est bien que la psy elle soit privée, détachée du reste. Puis ça reste, euh ça peut aller loin quand même pour les gens, ils ont en besoin, et on a pas forcément besoin de tout savoir. Tu vois, donc il faut que ce soit… Le lien doit se faire, on doit discuter ensemble, si ils (les psychologues) nous donnent des outils pour améliorer la prise en charge, mais après, c'est leur truc.

Moi : donc les psychologues vous donnent un retour après ?

A : ça dépend, si ya besoin. C'est eux qui jugent…

Moi : c'est dans les cas où ça va vraiment modifier la prise en charge ?

A : oui ! Mais faut pas que ce soit plus, c'est leur domaine qu'ils gèrent parfaitement bien. Puis par rapport aux patientes aussi, je pense, ya une vraie confidentialité aussi pour que ce soit efficace. Et puis nous on va les revoir éventuellement dans d'autres situations, pour d'autres grossesses ! Donc ça doit rester un peu leur…

Donc ça, ça m'a vachement aidé, puis aussi de bosser en équipe !

Moi : la façon de faire des autres ?

A : oui voilà !

Moi : du coup, en nombre d'années, tu saurais dire combien de temps ça fait ?

A : 8 ans de prénatal à Trousseau… 1 an et demi à Port Royal, 4 ans à Necker. Environ 13 ans du coup !

Moi : est ce que tu as déjà eu des formations supplémentaires par rapport à l'accompagnement psychologique ?

A : non. Formel comme ça non. Euh, à Necker j'avais beaucoup travaillé avec une des psychologues, elle m'avait embarqué à un congrès de psys, c'était… « fœtus fragile » on avait du présenter un truc ensemble, et puis on l'avait écrit après, donc avait pas mal travaillé ensemble dessus. Donc ça oui. Mais non, après c'est plus l'expérience, le retour sur ce qu'on a fait. Débriefer, beaucoup… Pas de façon formelle !

La réflexion personnelle aussi… J'ai bouquiné des trucs ! Si, ce qui m'a aidé aussi, c'est, à la Pitié, ils ont un staff sur les maladies à révélation tardive. C'est un truc particulier, mais c'est intéressant, ça t'aide aussi à avoir une autre vision, c'est un autre moment, mais c'est des gens que tu peux rencontrer aussi. C'est intéressant aussi d'avoir leur retour d'expérience et leur expertise à intégrer. Tu peux pas apprendre petit 1, tu fais ça, petit 2. Alors, après, évidemment, il faut lire un peu aussi, pour avoir des notions… Z, pour son mémoire (aspects psychologiques du dépistage de la trisomie 21 au 1er trimestre de la grossesse), j'étais allée avec elle, rencontrer l'ancien patron de la pédopsy à la Pitié, parce qu'elle avait travaillé avec lui. Donc on avait travaillé comme ça sur ce truc là. Tu vois, c'est plus des occasions comme ça.

Moi : donc pour toi, c'est vraiment à chacun de se former ?

A : oui je pense qu'y a beaucoup, faire l'éponge, choper des gens, tu trouves que c'est bien ce qu'ils font, tu t'imprègnes de ça, puis après tu fais avec ce que t'es. Après, lire des articles, le mémoire de Z… Faut pas oublier qu'on n'est pas psychologues, on est sages-femmes. Chacun son job, alors, après, ça s'imbrique. Il faut garder son métier, puis après tu intègres le reste. Tu vois, c'est comme, la technique, et après le contexte ! D'abord ton

métier, parce que l'IMG faut l'expliquer, mais faut pas oublier que si elle a un utérus cicatriciel, il faut mettre demi-dose de cytotec, tu vois, pour la patiente déjà, de pas mourir, ça va être quand même bien, puis de repartir avec son utérus en bon état ! Ca c'est notre responsabilité en premier, ça n'empêche pas de le faire évidemment avec douceur, empathie et tout, mais je pense que c'est hyper important. On voit parfois des jeunes chefs qui se prennent un peu les pieds dans le tapis parce qu'ils mélangent un peu tout ! C'est comme quand t'as une patiente qui t'énerve, (grossesse normale en consult, y en a !), ben tu gardes ça pour toi, ce n'est pas pour ça que tu ne vas pas pouvoir prendre sa tension ! C'est pour ça qu'on travaille en équipe, faut savoir aussi dire parfois « celle là elle me soule ! » et passer la main. Une fois que tu l'as dit, tu vas la voir et c'est plus facile. Faut accepter aussi de dire des grosses conneries pas très délicates ! Des grosses blagues… C'est pareil, les déconades de salle de repos, ça existe moins, mais ça avait une fonction dans un service : tu vois, c'est lourd (soupir), c'est lourd quand même ces trucs en général ! Quand t'as eu un accouchement pourri, un rythme compliqué, que t'as tenu, tu décharges ! Si tu portes, c'est lourd ! C'est bien de pouvoir se décharger.

Moi : pour toi, est ce qu'il y aurait des choses à proposer dans ce domaine ? Ou est ce que le côté informel suffit ?

A : moi je pense que ça suffit, et je pense que les jeunes chefs de clinique gagneraient beaucoup à écouter les anciennes sages-femmes ! Ca se perd un petit peu, ils ne savent pas tout. Ce n'est pas que le prénatal, c'est en général. C'est difficile de garder la main sur ce qu'on sait faire. La notion de la transmission, le respect de chaque rôle, quelle que soit la période de la grossesse. La sage-femme elle a quelque chose de particulier : elle a les connaissances obstétricales médicales, et elle a un lien particulier, plus simple avec les gens. Il ne faut pas réduire le rôle de sage-femme au rôle d'accompagnant, d'aidant, on n'est pas des doudous !! On est des professionnels de l'obstétrique qui ont aussi une capacité d'accompagnant. C'est une capacité humaine, que tout le monde devrait avoir ! Mais la sage-femme a quelque chose de particulier, c'est qu'elle a rarement un égo surdimensionné, ce qui parfois est dommage, parce que ça porte préjudice !