Accompagnement du deuil périnatal en Seine-Saint-Denis : le point de vue des femmes de l'audit RéMI

Louise Gratadour

▶ **To cite this version:**

Louise Gratadour. Accompagnement du deuil périnatal en Seine-Saint-Denis : le point de vue des femmes de l'audit RéMI. Gynécologie et obstétrique. 2017. dumas-01591319

HAL Id: dumas-01591319

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01591319

Submitted on 21 Sep 2017

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.

Académie de Paris
Ecole de Sages-Femmes – Hôpital Saint-Antoine
Université Pierre et Marie Curie – Faculté de Médecine
Paris VI
Mémoire pour le Diplôme d'Etat de Sage-Femme

ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL PERINATAL EN SEINE-SAINT-DENIS : LE POINT DE VUE DES FEMMES DE L'AUDIT RéMI

Louise GRATADOUR
Née le 19 octobre 1993 à Paris 14ème
Nationalité française

Directrice de mémoire : Mme Priscille Sauvegrain
Sage-femme sociologue

2016-2017

Académie de Paris
Ecole de Sages-Femmes – Hôpital Saint-Antoine
Université Pierre et Marie Curie – Faculté de Médecine
Paris VI
Mémoire pour le Diplôme d'Etat de Sage-Femme

ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL PERINATAL EN SEINE-SAINT-DENIS : LE POINT DE VUE DES FEMMES DE L'AUDIT RéMI

Louise GRATADOUR
Née le 19 octobre 1993 à Paris 14ème
Nationalité française

Directrice de mémoire : Mme Priscille Sauvegrain
Sage-femme sociologue

2016-2017

Je tiens à remercier l'équipe de l'INSERM impliquée dans l'audit RéMI pour sa confiance et son partage. Leur travail réalisé en amont a servi de base essentielle pour ce mémoire. La possibilité qui m'a été offerte d'apporter une pierre à l'édifice me remplit de fierté.

Je remercie tout particulièrement Priscille Sauvegrain, ma directrice de mémoire, pour son écoute, sa disponibilité, le temps qu'elle a su me consacrer et ses précieux conseils.

Merci du fond du cœur à Arthur Lenormand, pour sa patience et son soutien.

Un grand merci à Anysia Léger et Charline Tribout, mes épaules, tout au long de ce travail.

Enfin, merci à Célia et Capucine pour leur présence quotidienne, Manon pour son amitié fidèle, et Sophie, ma bulle d'air.

SOMMAIRE

INTRODUCTION 7

PARTIE I : INTRODUCTION A L'ETUDE 10

I. Le deuil et ses étapes 10
a. Le choc 10
b. L'acceptation de la réalité 10
c. Le souvenir 10
II. Les spécificités du deuil périnatal 11
a. La temporalité 11
b. La culpabilité 11
c. Blessure physique 12
d. L'absence de souvenirs 12
III. Retour historique et culturel sur l'accompagnement du deuil périnatal 13
a. Les sociétés chrétiennes 13
b. Ailleurs dans le monde 14
c. Fœtus ou bébé ? 15
d. Evolution de l'accompagnement des professionnels de santé 15
IV. L'accompagnement du deuil périnatal aujourd'hui 16
a. L'annonce 16
b. L'attente 17
c. L'accouchement 17
d. La présentation du fœtus 18
e. Le Post-partum 18
f. Le retour à la maison 19
V. Retour sur la le cadre législatif 19
VI. La population de Seine-Saint-Denis 20

PARTIE II : MATERIEL ET METHODE 22

I. Trame de recherche 22
a. Problématique 22
b. Objectif 22
II. Audit RéMI 22
III. Collaboration avec l'INSERM 24
IV. Méthode d'analyse 25

PARTIE III : ANALYSE DES RESULTATS ET DISCUSSION 28

I. Suivi de grossesse, accueil des femmes et annonce 28
a. L'arrivée aux urgences : les raisons de la venue des femmes 28
b. Le déroulement de la consultation médicale : de la découverte à l'annonce 29
c. Ressentis négatifs des femmes sur le suivi de leur grossesse et l'annonce 31
d. Ressentis positifs des femmes 38
II- Coordination des soins et communication : de l'hospitalisation à la sortie 40
a. Rencontre avec le bébé/fœtus 40
b. Ressentis positifs des femmes 42
c. Ressentis négatifs des femmes 44
III- Le retour à la maison 47
a. Le psychologue 47
b. Les intermédiaires proposés 48
c. Retours des femmes sur leur hospitalisation 50
d. La consultation post natale 51

e. Vécu des femmes 51
f. La solitude 53
IV – La barrière linguistique 55
a. Annonce et accueil 55
b. Hospitalisation 55
c. Retour à domicile 56
V- Apports et limites de l'étude, en lien avec la littérature 57
a. Principaux résultats 57
b. Forces et limites de l'étude 57
c. L'accompagnement des femmes dans la littérature 58
d. Propositions d'amélioration 64
e. Perspectives de recherches 65
CONCLUSION 66
BIBLIOGRAPHIE 67
ANNEXES 70
ABSTRACT 81

INTRODUCTION

Depuis la fin des années 1990, un écart des taux de mortalité infantile, néonatale et fœtale a été constaté entre le département de Seine-Saint-Denis (SSD) et les autres départements de la région, ainsi qu'avec le reste de la France. En effet, en 2012, la mortalité infantile était de 4,8 pour 1000 naissances vivantes en Seine-Saint-Denis contre 3,2 en France métropolitaine.

Face à ces inégalités, l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France a initié en Février 2012 un projet visant à réduire la mortalité infantile et périnatale. Elle a mis en place l'étude RéMI (Réduction de la Mortalité Infantile et Périnatale) en vue d'établir de nouvelles connaissances sur les causes de décès, les facteurs socio-économiques et les facteurs liés aux soins responsables de l'excès de mortalité. Cette étude comportait un volet épidémiologique, surtout axé autour d'un audit clinique, et un volet socio-anthropologique

L'audit portait sur « tous les décès de fœtus in utero (avant le travail), per partum (lors de l'accouchement) et néonatals (de la naissance à J27) correspondant aux accouchements dans le département de Seine-Saint-Denis à partir de 22 semaines d'aménorrhée du 1er janvier au 31 décembre 2014. Les interruptions médicales de grossesse (IMG) n'étaient pas incluses. » (1) Des sages-femmes enquêtrices étaient responsables du recueil d'informations qui comprenait :

- un questionnaire à partir du dossier médical
- un entretien avec les femmes pour compléter les données sociodémographiques et avoir des informations sur le suivi de la grossesse.

Cette étude a obtenu les autorisations des instances suivantes : du CCTIRS le 29 octobre 2013, du comité d'éthique de l'Inserm le 11 décembre 2013 et de la CNIL le 8 janvier 2014.

Les résultats de cet audit ont montré que la mortalité était entre autres liée à des conditions socio-économiques défavorables entraînant un suivi de grossesse inadéquat. En effet ; l'étude des dossiers et les entretiens ont mis en avant des situations sociales difficiles, telles que des situations de ruptures familiales et des violences. 7% des femmes n'avaient pas de sécurité sociale en début de grossesse et 9% étaient bénéficiaires de l'aide médicale

d'état. L'étude a mis en avant des difficultés de communication avec les professionnels. 15% des femmes auraient besoin d'un interprète, et il est noté des problèmes d'incompréhension dans 9% des dossiers. Lors des entretiens, des difficultés pour prendre rendez-vous, pour s'y rendre ou encore pour financer les soins étaient rapportés par la moitié des femmes.

Par ailleurs, les résultats mettent en avant des difficultés de coordination des soins telles que des problèmes dans le relais ville-hôpital, ou encore une prise en charge dans un niveau de structure inadapté par rapport aux antécédents de certaines femmes.

L'étude observe une prévalence élevée des antécédents obstétricaux pathologiques et de maladies chroniques (29,1% des femmes dans l'audit, par rapport à 12,9% chez les témoins) tout comme une situation de surpoids ou d'obésité chez 50% des sujets (1)

Parallèlement, le rapport de la recherche ne mentionne pas la prise en charge de ces femmes pour leur processus de deuil. J'ai donc contacté l'équipe de recherche, suite à la lecture de ce rapport, pour savoir si ces données étaient disponibles et s'il serait possible de s'y intéresser ; mon optique était plus particulièrement d'étudier l'accompagnement des professionnels lors de cet événement.

Comment les femmes se sont-elles senties accompagnées du moment de l'annonce de la mort fœtale in utero jusqu'à l'entretien de recherche ? Ces données n'avaient pas encore fait l'objet d'analyses.

L'objectif de cette étude est, suite à la lecture des entretiens, de connaître l'accompagnement actuel proposé à ces femmes dans le département de Seine-Saint-Denis. Il est aussi de comprendre leurs besoins et leurs ressentis pendant et après cet événement, en vue de proposer des axes d'amélioration autour de l'accompagnement du personnel soignant.

L'étude est centrée sur les situations de mort fœtale in utero (MFIU) et les décès per partum (décès survenant pendant le travail). Elle cible les enfants nés sans vie et ne traite donc pas les situations de mort néonatales.

Ce mémoire débute par l'introduction à l'étude qui décrit les spécificités du deuil périnatal et les différentes étapes de son accompagnement. La seconde partie développe la

méthodologie utilisée pour ce travail. Puis, il est exposé lors d'une troisième partie les résultats de cette analyse ainsi qu'une discussion autour des principaux résultats obtenus.

PARTIE I : INTRODUCTION A L'ETUDE

I. Le deuil et ses étapes

Le terme de « travail de deuil » a été inventé par Sigmund Freud dans son ouvrage *Deuil et mélancolie*. Le travail de deuil est un processus intrapsychique consécutif à la perte d'un objet d'attachement, un être cher (2). Il s'agit en effet d'un processus ; il est donc constitué de plusieurs phases. Même si les analyses de ce travail de deuil diffèrent selon les écoles, les auteurs s'accordent à reconnaître un début, une période centrale et un terme à son déroulement.

a. Le choc

En premier lieu, la personne endeuillée est en état de choc ou de sidération. Elle doit réaliser la perte de son proche. C'est un choc qui se répercute sur l'ensemble de sa personne, se traduit par un abattement, par des manifestations émotionnelles aiguës. La sidération mentale se joint à l'arrêt de toutes les fonctions psychiques : les affects sont anesthésiés, les perceptions émoussées et l'organisme est paralysé physiquement comme intellectuellement. On peut associer cette phase à une phase de déni ; l'état de choc contribue au refus de la perte (3).

b. L'acceptation de la réalité

En second lieu, il y a un renoncement progressif à l'existence de la personne. On lui donne une place dans le souvenir. Cette phase est la plus longue et est souvent marquée par les pleurs et un état dépressif, qui surviennent lors de l'acceptation de la réalité. Ils sont généralement associés à une perte de l'appétit, une apathie générale doublée d'un désinvestissement, ainsi qu'à des troubles du sommeil. Une diminution de l'attention et de la concentration qui isole un peu plus la personne. On observe une alternance émotionnelle entre la douleur du manque et l'exaltation des souvenirs, qui témoigne d'une inconstance des sentiments de la part de l'endeuillé.

Néanmoins, cette phase, et le deuil même, restent personnels à chacun. Elle dépend de la personnalité de l'endeuillé, et mais aussi de la relation établie avec le disparu.

c. Le souvenir

Enfin, on parle d'achèvement du travail de deuil. Lorsque la personne peut évoquer l'être perdu sans s'effondrer, regarder des photos. La période dépressive s'estompe alors et l'univers de l'endeuillé est ouvert à un réaménagement, les souvenirs sont classés et

l'espace peut être utilisé pour les vivants. Il y a acceptation de la mort de l'autre, associée généralement à un sentiment de joie et de liberté, qui peut provoquer une culpabilité avant d'être progressivement accepté. L'endeuillé peut se réinvestir dans des projets de vie pour le futur.

Néanmoins, la fin du deuil normal n'aboutit nullement à l'oubli. Il y aura toujours une trace des bouleversements vécus, que l'on peut comparer à une cicatrice (3).

II. Les spécificités du deuil périnatal

a. La temporalité

À la mort de son bébé, le couple est stoppé dans son processus de parentalisation (4). Il perd non seulement un être qui n'a pas ou peu vécu, mais aussi un avenir (5). La grossesse qui était symbole de vie échoue dans sa promesse de naissance (6). La mort coïncide alors avec l'acte de donner la vie, et soulève un problème quant à la temporalité.

La mort de l'enfant ne précède pas celle des parents dans l'ordre naturel. Le désir d'enfant comprend un désir de transmission : retransmettre la vie que nous avons reçue pour qu'elle se continue, et l'espèce humaine avec elle. Il y a aussi une question de transmission de la lignée pour certaines familles ; l'enfant est garant de la famille puisqu'il la continue. Mais il s'agit aussi d'une transmission de notre personnalité, de l'individualité de chacun des deux parents, qui renaissent en quelque sorte dans leur enfant. En effet, l'enfant est une part de soi dans un corps étranger. C'est le descendant mais aussi le survivant. L'enfantement est dès lors aussi un désir de continuation, de prolongation, de déjouer le temps, et donc la mort (7).

b. La culpabilité

On comprend donc la blessure narcissique que provoque la perte du fœtus, ce sentiment d'échec personnel. Elle touche l'estime de soi et influence le regard sur soi-même quant à sa capacité à devenir parent, dans le rôle protecteur, mais aussi dans les fonctions génitrice et génétique (8).

Il s'agit d'une complète remise en cause personnelle qui développe un fort sentiment de culpabilité. Encore plus présent chez la femme que chez l'homme, la culpabilité est un sentiment prévalant du deuil périnatal. Généralement impuissants face au mal qui va emporter leur enfant, les parents sont écrasés par la culpabilité. Leur sentiment de culpabilité est proportionnel à leur sentiment d'impuissance. Hanus pose ainsi la question :

« *Puisqu'ils ont été maîtres de sa conception, pourquoi ne seraient-ils pas les responsables de sa mort ?* » (7)

Cette culpabilité inconsciente et excessive est un moyen permettant à la fois de refuser la réalité de cette mort et d'arriver progressivement à l'accepter (7).

c. Blessure physique

Le deuil est une douleur, une impression de vide profond et intense, tout autant psychique que physique pour la mère. Ces éléments constituent des caractéristiques importantes du deuil périnatal (4). Le corps maternel porte l'empreinte du fœtus, et garde en mémoire ses mouvements (8). On retrouve dans de nombreux témoignages des sensations kinesthésiques de manque, comme chez l'amputé qui à la suite de son opération ressent encore la partie du corps qui n'est plus là. (4). Pour la femme, l'atteinte de son bébé est l'atteinte d'une partie intime et vitale d'elle-même. Son corps, qui a subi des modifications, éprouvé des sensations en portant un nouvel être, se retrouve vide, mais sans aucun résultat, comme si tout cela n'avait jamais existé. Cette femme qui a construit son identité maternelle face à ces modifications corporelles est interrompue dans sa projection maternelle, tout en ayant été transformée. Transformations qui rappellent chaque jour l'absent.

d. L'absence de souvenirs

On comprend ici l'importance de donner une existence à ce bébé pour le travail de deuil des parents. En effet, on a vu précédemment que le deuil se construisait grâce aux souvenirs de l'être perdu, souvenirs de la relation qui nous unit à l'autre. Mais quelle est la relation entretenue avec ce fœtus avant même sa naissance ? Ils ne l'ont jamais vu, jamais touché, et aucune représentation mentale ne peut s'installer (6). Le deuil comprend normalement un travail de désinvestissement, et on réalise facilement comme il est difficile d'effectuer ce travail lorsqu'il concerne une personne que l'on n'a pas pu connaître. Cet enfant était encore une construction imaginaire et fantasmatique, grandissant au fil des jours dans le psychisme des parents. Le deuil périnatal comprend donc plusieurs deuils : le deuil de l'enfant fantasmatique (élaboré avant la grossesse), le deuil de l'enfant imaginaire (construit par le couple pendant la grossesse, avec toutes ses espérances et ses angoisses) mais aussi le deuil du bébé réel qui n'a pas eu assez de temps pour être confronté aux deux précédents (8).

Ainsi, le deuil périnatal est un processus unique et marqué par ces points plus ou moins communs à chaque être humain. En revanche, la relation à la mort périnatale a certainement évolué depuis plusieurs années.

Aujourd'hui, dans les pays où l'accès à la contraception et à l'IVG est facilité, la grossesse est généralement espérée, choisie, et très investie par les futurs parents. L'espoir et l'attente que l'on porte sur l'enfant à venir sont certainement plus grands et plus importants qu'avant.

En effet, la diminution de la natalité dans les pays industrialisés a donné beaucoup de valeur à la naissance d'un enfant. De plus, grâce aux progrès de l'obstétrique et de la réanimation néonatale, la mortalité infantile a beaucoup diminué. Mais ces progrès ont toutefois rendu les parents beaucoup plus exigeants sur la mise au monde d'un enfant parfait (8). La médicalisation de la grossesse et les techniques de diagnostic anténatal entrainent à une personnalisation précoce du fœtus.

Ainsi, l'investissement des parents, de la famille, de la société, rendent impensable la mort du nouveau-né et, par voie de conséquence, « *porte la douleur à son paroxysme* » (5).

La mort d'un nouveau-né, d'autant plus lorsqu'il n'y a pas d'explication concrète, est considérée comme une injustice par les parents. Cette terrible épreuve qu'ils vont devoir affronter doit être encadrée par le corps médical. Leur présence et leur écoute sont des marqueurs décisifs dans le vécu des parents. Les professionnels tiennent un rôle non négligeable dans l'accompagnement du deuil périnatal.

III. Retour historique et culturel sur l'accompagnement du deuil périnatal

a. Les sociétés chrétiennes

Avant d'étudier l'accompagnement et la prise en charge actuelle par les équipes de santé, il est important d'avoir une vision historique de ce deuil. En effet, la mort périnatale existe depuis le début de l'humanité. Marie-France Morel, historienne, nous apprend que dans les sociétés chrétiennes occidentales les morts de petits enfants, considérées comme très particulières, ont toujours été traitées différemment des morts d'adultes

« Morts « immatures » qui rompent le fil normal de la succession des générations, morts pour lesquelles il ne faut pas verser de larmes, morts « joyeuses », à cause du destin bienheureux qui attend le petit ange dans l'au-delà, morts bénéfiques par l'intercession

dont elles sont porteuses, mais aussi morts injustes pour lesquelles il est normal d'avoir du chagrin. »((9), page 37)

En Occident, Les populations anciennes géraient le deuil de ces morts « immatures » à l'aide de rites et de croyances reposant sur l'adhésion de tous à la religion chrétienne et la certitude qu'il existe un monde meilleur au delà de la mort.

Le destin de ce petit enfant reposait sur une condition importante : recevoir le baptême avant de mourir. Si cela était possible, il allait directement au paradis où il devenait un petit ange. Mais s'il n'avait pas cette chance, son avenir et celui des proches était bien plus triste. Il y avait une urgence du baptême dans la conscience populaire.

Si ce nouveau-né n'avait pas pu être baptisé avant de mourir, il laissait place à un drame familial et une situation impossible à vivre pour les parents.

Comme pour soulager les parents, l'Eglise a inventé pour les âmes des nourrissons non baptisés un lieu intermédiaire « le Limbe des enfants » où les petites âmes ne souffrent pas, mais où elles ne connaissent pas non plus la félicité du paradis. Mais d'après Marie-France Morel, *« malgré les efforts théologiens pour populariser le Limbe, ce lieu théologique neutre n'a jamais été considéré comme acceptable par les parents. »* (9)

Ainsi le seul recours autorisé par l'Eglise pour les parents a été de créer des sanctuaires « à répit » où l'on implore la grâce que le nouveau-né revive quelques instants, le temps de recevoir le baptême.

Lors de recherches archéologiques menées au sanctuaire marial d'Oberbüren, près de Berne, il a été retrouvé une quantité de petits squelettes enterrés ensemble dans une position rituelle. Ces nouveau-nés étaient pour un tiers des prématurés (moins de 45cm) et parmi eux, beaucoup de très petits fœtus. Marie-France Morel explique que cela montre que les pères et mères de la fin du Moyen-Âge avaient une conscience très large de ce qui faisait l'humanité d'un fœtus (9).

b. Ailleurs dans le monde

Chaque population, chaque culture a ses croyances et ses rites pour se protéger de ce malheur. Le fait d'accorder un statut d'humain ou non permet de codifier la mort. Il est rassemblé ici quelques exemples retrouvés dans la littérature.

Pour plusieurs des populations d'Afrique de l'Ouest, la naissance d'un nouveau-né est la réincarnation d'un ancêtre. Et si l'enfant était « mal-né », il pouvait porter malheur à toute la famille et le village, il fallait donc « renvoyer l'esprit d'où il vient ». Le fœtus porte ici un autre statut que dans les sociétés chrétiennes.

Camille Le Grand-Sébille explique que dans l'imaginaire social des sociétés berbères, l'enfant est doté d'une âme avant sa venue au monde. L'anthropologue Saskia Walentowitz précise qu'à Marrakech et dans le Grand Sud, dans les années 60, même les fausses couches donnaient lieu à des rites de deuil. Par exemple, un fœtus avorté avant cinq mois devait être enterré au seuil de la maison qu'il était censé protéger (10).

c. Fœtus ou bébé ?

De ces données émerge toute la question du statut entre l'embryon, le fœtus et le bébé : quand l'embryon devient-il une personne humaine ?

Au Moyen-Âge, on ne pouvait parler d'un enfant que lorsque le fœtus était doté d'une âme. Et l'embryon doté d'une âme à partir du moment où il avait une forme humaine. « Toute forme humaine méritait de recevoir l'eau et les paroles du baptême et d'entrer au paradis. » (9)

Ce statut d'embryon ou de fœtus est donc très subjectif, et la réponse est finalement très personnelle.

Encore aujourd'hui cette question éthique n'est pas réellement résolue. Il y a finalement détermination d'un seuil par la loi, surtout pour des questions conventionnelles et d'encadrement. Mais c'est là une des grandes problématiques du deuil périnatal ; il est bien difficile de savoir ce qu'un fœtus représente pour sa mère ou pour son père. Ainsi, la place occupée par le fœtus mort dans le psychisme des parents ne sera pas la même pour tous. La question du statut de l'embryon et du fœtus est avant tout celle de la représentation qu'en ont les parents (11).

d. Evolution de l'accompagnement des professionnels de santé.

Mais la mort est triste et malheureuse, et peut l'être d'autant plus lorsqu'elle touche un tout petit, car ce n'est pas dans « l'ordre des choses ». Petit à petit, avec l'évolution de la société, les rites et les croyances ont disparu, pour laisser place à un silence, à un oubli.

La mort était tabou et devait être cachée. La mère accouchait sous anesthésie générale ou derrière un champs opératoire pour qu'elle ne puisse rien voir. Elle était isolée, évitée des soignants et le retour à la maison précipité. Il fallait cacher l'enfant, cacher l'identité sexuée, on conseillait une nouvelle grossesse rapide et le devenir du corps était occulté.

Les soignants pensaient protéger les parents d'une souffrance en essayant de faire oublier au plus vite ce bébé, et se protégeaient peut être eux-mêmes d'une confrontation avec la mort à laquelle leur formation ne les avait pas préparés (12).

Maryse Dumoulin et Anne-Sylvie Valat expliquent qu'au cours des deux dernières décennies, des travaux de psychiatres et de psychanalystes sur le deuil périnatal ont permis de faire évoluer les pensées. Des associations et des équipes médicales se sont réunies pour discuter et améliorer leur accompagnement. Ils ont écoutés des parents revenir sur leur histoire et leurs ressentis. Tout cela a permis de faire évoluer la pensée et appris aux équipes de maternité que l'impossibilité de voir l'enfant mort, de l'inhumer, d'effectuer les rites funéraires, ou l'absence de preuves d'existence de l'enfant, pouvait troubler le travail de deuil et le laisser au stade du déni.

Ces considérations ont permis de modifier les pratiques d'accompagnement des familles, dont l'objectif est de permettre aux parents de vivre le moins mal possible le traumatisme de la perte de leur enfant. *« Il s'agit d'amener les parents à accueillir leur nouvel enfant même si il est mort, ou s'il va mourir, même s'il est extrêmement prématuré et/ ou malformé, à l'inscrire dans l'histoire de leur famille afin de leur permettre de mieux s'en séparer et d'entamer le deuil. »* (12).

Finalement, dans notre société plus laïque, le fait que les soignants lavent et habillent le bébé, le présentent aux parents, permet d'humaniser le nouveau-né et ces gestes sont en quelques sortes les rites de nos jours, ils peuvent symboliser les cérémonies d'adieu où les rites funéraires (10).

Ainsi, l'accompagnement consiste pour nous soignants, en une suite de propositions posées dans un cadre-repère. Pour que chaque parent décide de son parcours et de ses besoins.

IV. L'accompagnement du deuil périnatal aujourd'hui

Cette partie énumère, dans les grandes lignes, les différentes étapes actuelles de l'accompagnement du deuil périnatal. Description qui sera ciblée sur le deuil après une mort fœtale in utero.

a. L'annonce

La mort peut être découverte de manière fortuite lors de consultations prénatales ou en consultation d'échographie, mais aussi lorsque la mère se présente aux urgences pour des douleurs, ou bien si elle ressent une inquiétude (bébé qui ne bouge plus par exemple). Il s'agit d'une étape décisive dans le vécu du deuil, c'est ici que tout commence, et chaque phrase du professionnel sera mémorisée. De nombreux témoignages démontrent

l'importance de ce moment, donné comme brutal et choquant, durant lequel on a la sensation que tout s'arrête. L'annonce entraine un sentiment d'anéantissement de soi et une perte des capacités psychique habituelle. Les parents n'arrivent plus à penser, à voir, à comprendre et ils deviennent spectateurs de ce qu'il leur arrive. *« La pensée semble suspendue, le cerveau arrêté dans son fonctionnement. »* (11)

Malgré un possible sentiment de culpabilité et d'impuissance, les médecins doivent être présents face aux parents, ne pas parler à la place de la patiente et accepter le silence, mais aussi l'éventuelle agressivité des parents, leur révolte face à cette situation inacceptable ; le rôle du personnel est alors de les aider à entrer dans cette nouvelle réalité (13).

b. L'attente

La deuxième étape est le temps de latence entre l'annonce et l'accouchement. Il permet au couple de commencer à accepter cette réalité mais aussi de laisser exprimer des sentiments violents et ambivalents : la colère, la rage, la culpabilité, la honte, la douleur…

C'est le moment où les professionnels peuvent donner des informations claires quant à l'accouchement et ainsi laisser des choix aux parents, afin de les laisser maîtres de cet événement impensable. L'état de l'enfant à la naissance sera évoqué, ainsi que la possibilité de donner un prénom à l'enfant, de le rencontrer. Il s'agira aussi de discuter de l'autopsie, de parler du devenir du corps.

Ce sont aussi les derniers moments à « passer » avec l'enfant à naitre, leur permettant de fabriquer des souvenirs (13). Mais aussi les dernières sensations corporelles pour la mère qui l'aideront dans l'élaboration psychique du deuil de son enfant.

Ce temps d'attente, toujours trop long pour les parents est pourtant fondamental. Il doit être encouragé par le corps médical qui fera souvent face à une mère désirant se débarrasser au plus vite de cette proximité avec la mort (11). Elles sont souvent demandeuses d'une césarienne, dans un désir qu'on leur retire cet « être inconnu » au plus vite. Expliquer l'importance de l'accouchement voie basse est une priorité pour le personnel.

c. L'accouchement

Ainsi, la troisième étape est l'accouchement, devenu plus encore chargé de peur : peur de donner naissance à cet « enfant mort » par les mêmes chemins qui donnent la vie. La confrontation avec la réalité est nécessaire : la réalité du diagnostic et celle du corps de l'enfant (13). Les professionnels médicaux les plus confrontés à cela sont les sages-

femmes. En tant que sages-femmes, nous avons été formées pour recevoir la vie, vivre les moments heureux de la naissance. Accompagner la mort est toujours troublant. Réussir à établir un lien avec le couple, à obtenir leur confiance, être présente mais pas trop, témoigner de l'empathie mais sans excès, toutes ces tâches sont compliquées et lourdes, mais importantes pour le vécu du couple.

d. La présentation du fœtus

Cette étape se termine par la présentation de l'enfant aux parents. Les parents ne vont cesser de s'interroger sur la possible rencontre avec leur enfant. Ils vont solliciter les équipes, leurs entourages. Et il est indispensable de leur laisser du temps, et de même les laisser changer d'avis (11).

Si elle a lieu, la rencontre doit être la plus personnelle possible : il peut s'agir de nommer l'enfant par son prénom, de le laver, de l'habiller, de proposer aux parents de le prendre dans leurs bras et de passer un temps avec l'enfant. Mais il est important de devoir s'adapter à chaque couple. Il faut aussi accepter la différence possible de réaction du père et de la mère, et de prendre en compte leurs choix à tous les deux. Le tempo et la singularité de chacun doivent être reconnus (11).

Le personnel peut proposer aux parents de prendre des photos de leur enfant et peut leur proposer de le décrire s'ils ne souhaitent pas le voir.

En raison de leur état de choc, les parents n'ont pas la capacité de penser à tout ce qui peut être bénéfique pour eux lors de ce moment et c'est au personnel de faire ces propositions pour la construction de leurs souvenirs. Les photos, bracelets d'identification, les empreintes, ou encore les échographies anténatales sont collectés et peuvent rester dans le dossier médical en attendant que le couple soit prêt à les recevoir.

« Il n'y a pas d'attitude meilleure ou plus néfaste que d'autres, l'essentiel est de respecter la temporalité de chacun, d'être là où les parents en sont dans leur souffrance, dans la représentation de cet enfant. » ((11), page 33)

e. Le Post-partum

La quatrième étape est la période du post-partum et donc de l'hospitalisation. La femme est généralement mise à l'écart des autres mamans avec un séjour que l'on écourte, mais cette étape est tout aussi importante que les précédentes. Le couple commence généralement à réaliser leur perte, et ce sont les derniers moments à passer avec leur enfant. Ils peuvent aller à la morgue le voir, le présenter à la famille s'ils le souhaitent.

On observe très souvent de la part des professionnels en maternité une méconnaissance du devenir du corps. Généralement, le cadre du service s'occupe des papiers avec les parents et leur explique le devenir de leur enfant, ainsi que l'organisation des obsèques.

f. Le retour à la maison

« Dans les jours qui suivent, le vide sinistre et abyssal s'installe, associé à un sentiment d'inutilité et d'impuissance insupportable. » (11)

La maman rentre à la maison sans ventre rond et sans bébé, le berceau est vide. Ils ne sont plus vraiment un couple sans enfant mais ils ne sont plus vraiment parents. Comment en parler et comment ne pas oublier ?

C'est ici que s'arrête le travail du personnel hospitalier mais où le relais peut être pris par des psychologues, des sages-femmes libérales, des associations… L'accompagnement du deuil peut se continuer pendant encore plusieurs années et même pour une future grossesse. Comme l'énonce Marie-José Soubieux : « *Reconnaître le vécu de ces femmes et de ces hommes est fondamental.* » C'est en effet le manque de reconnaissance et la crainte de l'oubli qui peuvent peser sur le deuil de ces couples.

En énonçant ces étapes je ne prends évidemment pas en compte les femmes ayant vécu une mort fœtale in utero associée à une urgence vitale maternelle ou encore celles qui arrivent à l'hôpital pour expulser. En effet les premières étapes ne sont plus respectées et le personnel soignant doit privilégier l'urgence médicale. Pour autant, l'hospitalisation et le retour à domicile peuvent être pris en charge et accompagnés et nécessitent peut-être encore plus de soutiens.

V. Retour sur la le cadre législatif

En France, lorsqu'un enfant décède avant qu'il y ait eu une déclaration de naissance, l'article 79-1 du code civil distingue deux cas, distinction introduite par la loi numéro 93-22 du 8 janvier 1993 (14).

Si l'enfant est décédé avant que sa naissance ait été déclarée à l'état civil, l'officier d'état civil établit un acte de naissance ainsi qu'un acte de décès sur production d'un certificat médical indiquant que l'enfant est né vivant et viable. Sa naissance est mentionnée sur le livret de famille.

Si il n'y a pas de certificat médical stipulant que l'enfant est né « vivant et viable », l'officier d'état civil établit un acte d'enfant sans vie. L'enfant peut être mentionné sur le

livret de famille si les parents le souhaitent. Et les parents peuvent organiser eux-mêmes les obsèques ou bien laisser l'hôpital s'en charger.

Conformément aux recommandations de l'OMS, la loi de 1993 établissait une notion de viabilité. C'est à dire que l'acte d'enfant sans vie ne s'appliquait qu'aux enfants nés vivants mais non viables et aux enfants mort-nés après un terme de 22 semaines d'aménorrhée ou ayant un poids d'au moins 500 grammes.

En 2008, la première chambre civile de la Cour de cassation a rendu trois arrêts dans lesquels elle a précisé la notion d'enfant sans vie (15). Elle a en particulier supprimé les seuils à partir desquels la reconnaissance du statut d'un enfant sans vie est possible. C'est à dire que tout enfant né sans vie à la suite d'un accouchement peut être inscrit sur les registres de décès de l'état civil, quel que soit son niveau de développement. Et donc l'acte d'enfant sans vie n'est plus lié au poids du fœtus ni à la durée de la grossesse.

VI. La population de Seine-Saint-Denis

La Seine-Saint-Denis compte plus d'1,5 millions d'habitants, et les femmes représentent 50,9% de la population.

Sa population est l'une des populations les plus cosmopolites de France : environ 146 nationalités sont représentées. La population étrangère représente en effet 21,7% de l'ensemble de la population en SSD, versus 12,8 % de la population en Ile-de-France. Les femmes étrangères représentent 20,1% de la population féminine du département. (Recensement INSEE Seine-Saint-Denis 2014).

En 2015, le taux de natalité de la Seine-Saint-Denis est le plus élevé de France (hormis Mayotte et la Guyane). Il est de 18,4 pour 1000 tandis que la moyenne française est de 12 pour 1000. De plus, l'indice de fécondité s'élève à 2,50 enfants par femme, soit le niveau le plus élevé de tous les départements de France métropolitaine.

Lorsque nous cherchons la composition des familles il est retrouvé un nombre moyen de personnes par ménage de 2,6 (2,2 en France). Et le pourcentage de femmes seules avec enfant est de 18,7% alors que le pourcentage en France est seulement de 12,5%

C'est une population avec le taux de pauvreté le plus important de France : 27,8%, tandis que la moyenne française est de 14,5%. (Recensement INSEE Seine-Saint-Denis 2015)

À partir de ce petit bilan statistique, nous pouvons comprendre que la Seine-Saint-Denis est un département richement peuplé. C'est une population très hétérogène, composée de différentes cultures, où le taux de natalité est très important. Enfin, c'est l'un des départements les plus pauvres de France.

PARTIE II : MATERIEL ET METHODE

I. Trame de recherche

a. Problématique

Comment les femmes incluses dans l'audit RéMI se sont-elles senties accompagnées du moment de l'annonce de la mort fœtale in utero jusqu'à l'entretien de recherche ?

b. Objectif

L'objectif de ce mémoire est de connaître l'accompagnement du deuil périnatal proposé aux femmes de Seine-Saint-Denis. Il étudie, en se basant sur les paroles des femmes, la prise en charge des professionnels de santé tout au long de l'hospitalisation et au retour à la maison.

En comprenant leurs besoins et leurs ressentis, l'étude a également pour objectif de proposer des axes d'amélioration sur cet accompagnement si complexe.

II. Audit RéMI

Sur le constat des inégalités sociales et géographiques de mortalité périnatale en Seine-Saint-Denis, l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France (ARS-IDF) a initié en Février 2012 le projet RéMI (Réduction de la Mortalité Infantile et Périnatale) ayant pour objectif général la réduction de la mortalité infantile et périnatale en Seine-Saint-Denis.

Le projet RéMI était composé de deux volets de recherches. L'un épidémiologique confié à l'Inserm U1153 et l'autre socio-anthropologique assuré par l'observatoire de Samusocial.

Pour avoir une meilleure connaissance des causes et des facteurs de risques, le versant épidémiologique du projet RéMI était composé de plusieurs phases de recherche. Il a été mené par l'équipe de recherche EPOPé (épidémiologie obstétricale et pédiatrique) de l'Inserm, UMR1153, sous la direction de Jennifer Zeitlin et la coordination de Priscille Sauvegrain.

La première étape a constitué en l'analyse de données existantes sur les femmes enceintes et les enfants en Seine-Saint-Denis, provenant d'études spécifiques ou de routine dans le but d'affiner les hypothèses sur les causes de décès. (Source de données : l'état civil, les enquêtes nationales périnatales de 2003 et de 2010, les certificats d'issue de grossesse et les certificats de décès néonatals.)

Un processus Delphi de consensus auprès des professionnels du département a ensuite été mené pour connaître leurs opinions sur la mortalité élevée.

Ces deux étapes ont permis de définir des hypothèses de recherche pour orienter les données à recueillir lors de l'audit.
L'audit porte sur tous les décès de fœtus et de nouveau-nés dans le département de la Seine-Saint-Denis du 1er Janvier au 31 décembre 2014. Il incluait tous les décès spontanés de fœtus in utero, per partum (lors de l'accouchement) et néonatals (de la naissance à J27) correspondant aux accouchements dans le département de Seine-Saint- Denis (naissances enregistrées) à partir de 22 semaines d'aménorrhée pendant un an (2014).

Il excluait les décès d'enfant résidant en Seine-Saint-Denis si la naissance a eu lieu hors du département, les interruptions médicales de grossesse (IMG), les refus parentaux, les cas médico-légaux.

Il a été recueilli 5 types d'informations :

- Un questionnaire renseigné à partir du dossier médical
- Les données de l'autopsie
- Un questionnaire auprès des équipes de soins
- L'expertise des dossiers par des professionnels (Obstétriciens, néonatologistes, sages-femmes) externe au département
- Un entretien avec les femmes

Ce sont ces entretiens que j'ai étudiés plus précisément dans ce mémoire pour me permettre de répondre à ma problématique.

Ces entretiens avaient plusieurs objectifs pour le projet RéMI. Ils permettaient de compléter les données d'éléments sociodémographiques et plus particulièrement ceux qui ne figurent pas sur le dossier médical de toutes les femmes : leur suivi anténatal avant leur prise en charge hospitalière, des informations sur leurs conditions de vie et des éléments sur leurs trajectoires migratoires pour celles qui ne sont pas nées en France. Mais l'entretien incluait également des questions sur leurs ressentis par rapport à leur suivi médical pour les différentes phases.

C'était un entretien semi-directif qui durait à peu près 40 minutes plus des temps de parole pour les femmes. L'équipe de recherche avait contacté les femmes ayant donné leur consentement 3 semaines après leur retour à domicile. Ce délai de 3 semaines a été choisi

pour laisser du temps à la femme et à sa famille d'entamer leur processus de deuil tout en permettant que l'entretien ait lieu avant leur reprise d'activité professionnelle. L'entretien se déroulait dans le lieu souhaité par les femmes/couples (domicile, square, l'hôpital ou encore les locaux du service de PMI Empathie 93)

Pour que les entretiens soient adaptés à la situation difficile traversée, ils ont été élaborés grâce à l'expérience clinique et de recherche qualitative de la coordinatrice de l'étude. Trois responsables (une puéricultrice, une psychologue, et une pédiatre) d'une structure de PMI de Seine-Saint-Denis spécialisée dans l'accompagnement du deuil périnatal : Empathie 93, l'équipe des sciences humaines et sociales de l'Observatoire du Samusocial et une psychologue de l'équipe EPOPé ont aussi participé à son élaboration.

La grille d'entretien incluait donc des questions pour répondre aux objectifs de la recherche et des questions sur le ressenti des femmes.

L'audit a donc proposé beaucoup de résultats quantitatifs au sujet de ces femmes et sur les causes des décès périnataux. Ces questions intermédiaires sur leur ressentis ont été très peu étudiées au cours de l'audit RéMI. C'est pour cela que j'ai décidé de m'intéresser à leurs paroles et leurs sentiments, pour comprendre avec leurs mots ce que ces femmes ont pu vivre.

Parmi les 218 femmes incluses dans l'étude, 75 entretiens ont pu être réalisés (soit 34% d'acceptation). Ils ont permis de comparer les caractéristiques des femmes ayant accepté l'entretien avec celles l'ayant refusé, et ce à partir des données des dossiers médicaux. Ces résultats étaient intéressants puisque le groupe de femmes avec entretien semblait être représentatif du niveau social et médical de l'ensemble des femmes incluses dans l'audit malgré une sous représentation de certaines situations plus extrêmes.

III. Collaboration avec l'INSERM

Grâce à mes stages dans le département de Seine-Saint-Denis, et plus particulièrement l'hôpital André-Grégoire à Montreuil, j'ai connu l'existence de l'audit RéMI. Je me suis particulièrement intéressée à ce sujet et à leurs résultats.
Désireuse de travailler autour de cette question de mort périnatale, j'ai contacté Priscille Sauvegrain (Sage-femme et sociologue), la coordinatrice de cette étude. Par échange d'e-

mails et d'appels téléphoniques, nous avons convenu d'une possible collaboration entre l'INSERM et moi, notamment grâce à l'accord de Jennifer Zeitlin, directrice du projet RéMI.

Pour élaborer ce projet, il a fallu tout d'abord entreprendre des démarches administratives comme l'élaboration d'une convention de stage, imposant plusieurs clauses dans mon travail.

La clause de confidentialité marquait notamment le début de notre relation de confiance.

Priscille et moi avons construit ce projet de mémoire sur la question de l'accompagnement du deuil. Mon travail apporterait des réponses supplémentaires grâce à une analyse des entretiens de recherches, axés sur le ressentis des femmes interrogées.

IV. Méthode d'analyse

Dans les 75 entretiens de l'étude, plusieurs situations de décès étaient représentées. Il y avait les morts fœtales in utero, les décès en salle de naissance et les décès en période néonatale (en service de réanimation ou de néonatologie le plus souvent).

Dans le but d'étudier un seul type d'accompagnement, nous avons décidé d'exclure les naissances qui ont nécessité une réanimation, suivi d'un décès. Nous avons inclus les morts fœtales in utero, les décès per partum, et les décès en salle de naissance de fœtus qu'on ne pouvait pas réanimer à cause d'un terme trop prématuré. Après exclusion, il me restait 62 entretiens.

Pour des questions de confidentialité, j'ai travaillé sur les entretiens seulement au sein de l'INSERM à l'unité de recherche 1153, située à la maternité de Port-Royal. J'ai, en premier lieu, travaillé sur les versions papiers des questionnaires maternels. J'ai ensuite pu avoir accès à une version informatisée, mais toujours au sein de l'INSERM, pour ne pas que les données sortent de l'unité.

Ce questionnaire semi-directif est composé de 19 pages avec quelques questions ouvertes et plus majoritairement des questions à choix multiples, dont plusieurs laissent la possibilité aux femmes de s'exprimer à la suite.

Partant d'une enquête déjà réalisée, et n'ayant ainsi ni constitué le guide d'entretien, ni réalisé directement les entretiens avec les femmes, j'ai préféré aborder cette enquête de manière inductive et non déductive. Si la manière déductive consiste à partir d'hypothèses, que l'on cherche à vérifier ou infirmer sur le terrain, la méthode inductive consiste à partir

du terrain pour tenter d'en faire ressortir une analyse.
J'ai donc entamé la lecture des entretiens, sans questions préexistantes, ce qui m'a permis d'éviter les « préjugés ».
J'ai commencé ce travail par une pré-enquête avec une première lecture d'une quinzaine d'entretiens, pour entamer mes premières réflexions sur l'accompagnement des femmes. Cette lecture m'a permis de dégager les principaux thèmes qui ont guidé mon travail de recherche.
Ainsi, au vu de la richesse du matériel recueilli, j'ai décidé de reclasser systématiquement les verbatim selon trois thèmes chronologiques :

- Accueil des femmes à l'hôpital / annonce du décès
- Coordinations des soins et communication : de l'hospitalisation à la sortie
- Retour à domicile

Cette première lecture a permis de faire émerger des thèmes qui n'apparaissaient pas dans le rapport RéMI. Elle a également ouvert ma problématique, puisque les questionnaires ne se limitent pas au moment de la MFIU mais englobent aussi tout le suivi de grossesse.
J'ai donc inclus cette problématique dans mon premier thème puisque l'accompagnement proposé à ces femmes est finalement imbriqué au suivi de leur grossesse.
De plus, ce travail a mis en avant le thème transversal de la barrière linguistique ; un sujet que l'on voit revenir à chaque moment de la prise en charge.

Je n'ai pas utilisé de logiciel spécifique pour ce travail. J'ai travaillé sous Word en créant des tableaux de trois colonnes reprenant les trois thèmes. Chaque tableau correspondait à un hôpital, que je ne connaissais pas puisque les lieux de la recherche étaient également anonymisés. J'ai ensuite appliqué un code couleur dans chaque colonne, me permettant de diviser chaque thème en sous-thème.
La mise à disposition de ces 61 entretiens m'a permis d'acquérir une force de travail et de persévérance. J'ai entrepris de longs temps de lecture et de relecture pour m'approprier l'enquête et pouvoir manipuler tous ces entretiens avec aisance.
Grâce à ce panel important de femmes, que je n'aurais jamais pu atteindre par moi-même, et sur les conseils de Priscille Sauvegrain, j'ai réussi à développer une méthode de travail d'analyse qualitative que je ne connaissais pas jusqu'ici. Au fur et à mesure de mon travail, de nombreux thèmes et idées ont émergé avec des questions de plus en plus pertinentes à mes yeux au sujet de l'accompagnement.

Face à ce grand nombre d'entretiens, j'ai également dû renoncer à aborder certains thèmes, pour être plus précise et faire ressortir ce qui était le plus évocateur par rapport à ma question de recherche. J'ai donc décidé de ne pas travailler la thématique de l'accouchement. Ce moment, très flou pour beaucoup de patientes, pourrait justifier un travail à lui tout seul avec des questions plus adaptées.
Nous avons convenu avec Priscille, que je n'aborderais pas non plus la question de l'autopsie ; un travail qui sera développé plus tard par l'INSERM.

Comme vu ci-dessus, les entretiens se sont déroulés dans les lieux souhaités par la femme, mais aussi par le couple. En effet, les entretiens n'étaient pas toujours individuels et les femmes étaient parfois accompagnées de leur conjoint, ou de leur belle-famille (belle-sœur, belle-mère). Mes résultats contiennent donc leurs propos, que j'ai décidé de prendre en compte lors de mes analyses.
Dans de nombreux entretiens, l'enquêtrice a repris les propos de la femme. J'ai choisi de ne pas évincer ces retranscriptions. En premier lieu car les entretiens ont été effectués par trois sages-femmes enquêtrices avec une grande expérience, qui ont donc retranscrit les paroles des femmes telles quelles. Ensuite, parce que ne pas utiliser ce matériel aurait occulté des informations importantes de mon étude alors que ces retranscriptions m'ont semblé pertinentes pour penser des améliorations possibles d'accompagnement.
Lors de mes analyses, j'ai donc à chaque fois précisé entre parenthèses lorsque l'extrait cité correspondait aux notes de l'enquêtrice.
Pour des raisons de confidentialité et ne pas faire figurer les numéros d'inclusions RéMI, j'ai effectué un nouveau codage des entretiens, en les renommant de E1 à E62.
Les verbatims des femmes sont retranscrits entre guillemets et dans une taille de police plus petite. Ils sont suivis de leur numéro d'anonymat.

PARTIE III : ANALYSE DES RESULTATS ET DISCUSSION

I. Suivi de grossesse, accueil des femmes et annonce

a. L'arrivée aux urgences : les raisons de la venue des femmes

Malgré la diversité des pathologies ayant causé le décès fœtal, trois grands motifs de consultations aux urgences obstétricales peuvent être identifiés : douleurs, saignements, et pertes de liquides. On note également un quatrième motif, plus spécifique de la mort fœtale in utero : la perception de la diminution des mouvements actifs fœtaux.

Certaines viennent pour des douleurs au ventre, plus ou moins fortes, décrites généralement comme des contractions : « J'ai commencé à avoir très mal dans le bas du dos » (entretien E32) ; « Je ressentais des douleurs dans le ventre depuis trois jours » (entretien E31).
Ces douleurs sont décrites parfois comme une sensation bizarre, une douleur sourde : « J'ai commencé à ressentir des petites douleurs. J'avais aussi des acouphènes et parfois une pesanteur dans le ventre. C'était des sensations bizarres au niveau digestif, comme des spasmes mais non douloureux » (entretien E56), ou comme une très forte douleur, insoutenable : « J'ai eu l'impression de recevoir des coups dans le ventre » (entretien E11) ; « La crampe revient et augmente ; ça devient très douloureux » (entretien E34).
Ces deux entretiens évoquant des douleurs insoutenables sont exprimés par des femmes ayant eu un hématome rétro placentaire. La description de leur douleur, très typique de cette pathologie, peut être associée à d'autres signes. « A 3h, je me réveille en sursaut avec une petite crampe ; je vais aux toilettes et là, j'ai une bouffée de chaleur, un goût amer dans la bouche et envie de vomir, moi qui n'ai jamais eu de nausées » (entretien E34)

Il est observé dans le discours des femmes une forme d'inquiétude vis-à-vis de leurs douleurs. Elles sont venues parce que la douleur n'était pas « normale » mais certaines viennent aussi tout simplement pour des contractions de début de travail : « Quand madame est venue aux urgences c'était pour des contractions « normales ». Elle était sûre que l'accouchement allait venir » (entretien E51)

Certaines de ces douleurs sont associées à des vomissements ou des vertiges. « J'ai eu mal en bas du ventre et du dos, le matin je ne pouvais pas me lever, j'avais la tête qui tourne et j'ai vomi » (entretien E24). Chez d'autres femmes ces douleurs sont associées à des saignements : « J'ai eu très mal au ventre, j'ai saigné encore et j'ai vomi » (entretien E22) ; des saignements seuls ; « Les saignements ont repris », « J'ai eu des caillots de sang » (entretien E18).

Certaines femmes sont elles venues pour une perte de liquide plus ou moins franche : « Quand j'ai vu que j'étais vraiment mouillée, je suis allée à l'hôpital » (entretien E28) ; « Elle a perdu beaucoup d'eau » (entretien, E49) ; « Je me suis réveillée toute mouillée » (entretien E59) ; « J'ai eu des pertes comme du liquide » (entretien E42).

On note également de nombreuses venues de femmes déclarant « ne plus sentir le bébé bouger », soit une diminution des mouvements actifs fœtaux : « Je ne me sentais pas bien, avec une sensation bizarre. Je ne la sentais pas bouger » (entretien E29) ; « Une angoisse sourde m'habitait et c'est là que j'ai réalisé que c'était parce que mon bébé ne bougeait plus comme d'habitude » (entretien E56) ; « Le bébé ne bougeait plus depuis 2 jours » (entretien E19).

Seules deux femmes sont venues pour d'autres raisons. L'une à cause de maux de tête et de fièvre : « J'ai eu de la fièvre et mal à la tête pendant 2 semaines » (entretien E37) et la seconde à cause d'œdèmes : « J'ai commencé à avoir beaucoup d'œdèmes au membres inférieur » (entretien E43).

Enfin, certaines femmes venaient pour une consultation de routine, une échographie ou une consultation programmée pour la surveillance d'une pathologie spécifique : « Le jeudi, ma gynéco était en vacances, on va voir un confrère pour l'échographie » (entretien E60) ; « J'avais rendez vous pour un monitoring, la sage-femme n'a pas entendu les bruits du cœur, elle m'a envoyé en salle de travail pour vérifier » (entretien E52) « La grossesse se passait bien, jusqu'à la consultation où on a découvert que le bébé était mort » (entretien E38)

b. Le déroulement de la consultation médicale : de la découverte à l'annonce

Devant ces signes cliniques, les patientes se rendent généralement aux urgences des maternités du département. C'est donc aux urgences que se sont déroulées la majorité des annonces de décès.
Seule une petite partie des femmes a été redirigée vers les urgences par un professionnel de santé, suite à une consultation en libéral (ville ou PMI).

La lecture des entretiens permet d'analyser une chronologie variable de l'annonce selon les cas. Certains cas de décès sont décelés et annoncés dès l'arrivée de la patiente. Dans d'autres cas, le professionnel annonce des signes cliniques compromettants, qui nécessitent un accouchement à un terme précoce.

Dans plusieurs cas, le décès du bébé est découvert à la pose du monitoring : « La sage-femme a voulu écouter le cœur, mais on n'entendait rien » (entretien E29) ; « C'était prévu qu'on me fasse accoucher parce-que je saignais, et puis ils ont branché les appareils, et ils ont vu que l'enfant était mort, ils ont posé une péridurale. » (Entretien E35), et souvent suivi d'une échographie pour confirmer le diagnostic : « On m'a pris mes urines quand la sage-femme a posé le monitoring, elle n'entendait pas le cœur du bébé. On a fait une échographie et c'est là qu'on a vu que mon bébé était mort. » (Entretien E11).

J'ai souhaité m'arrêter sur un entretien qui relate un déroulement médical de la consultation particulièrement traumatisant pour le couple :

« Nous avons consulté à 13h30. D'abord on nous a dit qu'on n'arrivait pas à entendre les bruits du cœur avec le monitoring ; ils ont fait une échographie et ont dit que la machine était certainement en panne, qu'il fallait vérifier sur un autre » (Entretien E43)

« Tout le monde s'est mis à courir sans rien dire, il a fallu que Monsieur porte Madame jusqu'à l'autre appareil. A 15h le médecin faisait la 2ème écho et annonçait le décès du bébé. » (Note de l'enquêtrice entretien E43)

Dans cet entretien, l'inquiétude du personnel médical, qui s'est « mis à courir », est perçue par la femme, précisant que la scène se déroule dans le silence : « sans rien dire ». Il est lu dans le discours de la femme un jugement critique sur le corps médical, où la patiente évoque une forme de « mensonge » lors du changement d'appareil alors que le personnel semble déjà être au courant, ou du moins craindre le décès.

Ajoutée à cela, la longueur du diagnostic semble pesante, puisque le temps entre les deux échographies est très long (2h30).

Dans d'autres situations, le diagnostic de mort n'est pas annoncé directement car le bébé est vivant, mais les signes cliniques autour imposent une finalité plus ou moins rapide d'accouchement et donc une mort quasi inéluctable du fœtus trop petit pour vivre. Ce sont généralement des grossesses à des termes moins avancés (entre 22 et 26 SA) : « Je suis allée aux urgences. Là-bas, ils ont fait une écho, et ils ont confirmé que je perdais les eaux et mon col était ouvert » (entretien E23) ; « Ensuite, tout a été très vite : on m'a dit que la poche des eaux était descendue et qu'il fallait que j'accouche. Pour le bébé, on m'a dit que tout dépendrait du poids, mais qu'il y avait peu de chances qu'il s'en sorte » (entretien E30).

Vient alors le moment de l'annonce. La préparation psychologique des parents, accompagnée de bonnes explications de la part du corps médical, permet de déculpabiliser les parents et d'apaiser le couple : « Là j'ai compris que quelque chose n'allait pas, je suis allée aux

urgences. Ils m'ont gardée, et m'ont expliqué que je risquais de ne pas garder le bébé, qu'on ne savait pas encore, il ne fallait pas non plus perdre espoir. » (Entretien E62).

Il est également intéressant de noter que, malgré le temps qui sépare l'entretien du décès, certaines femmes se souviennent très précisément des explications données par le corps médical. « Il nous a expliqué que la poche des eaux était descendue dans le vagin, d'où le risque de fausse couche. La consistance du liquide faisait penser à une infection. (…) Il m'a fait une écho: ma fille allait très bien, mais sa tête était descendue (…). Le col n'était plus efficace, béant, ce que le médecin ne comprenait pas. En plus, il y avait une fissure de la poche des eaux. » (Entretien E2). Ceci peut être analysé comme un besoin massif de « comprendre » pour les parents, besoin essentiel pour commencer à accepter ce décès.

Il est aussi retranscrit que les femmes détectent très bien les ressentis des professionnels, leur stress. C'est cela qu'elles enregistrent et qu'elles retiennent ensuite : « L'interne, lui, était inquiet, agité; il a appelé le médecin. On m'a pris la température et j'avais de la fièvre. » (Entretien E28)

Enfin, dans certains cas, le déroulé des étapes peut paraître confus pour la patiente. C'est le cas de Madame E15, qui consulte en ville son médecin traitant, et dont l'enquêtrice rapporte les paroles : « Lors de la consultation, le médecin traitant lui a fait une échographie mais ne lui a rien dit. Madame n'entendait pas le cœur du bébé. Quand elle lui a demandé pourquoi, il a répondu que peut-être à l'hôpital ils avaient du matériel plus sophistiqué. Il lui a remis un courrier pour l'hôpital et elle s'est rendue à l'hôpital.
Aux urgences, elle a d'abord vu les infirmières qui lui ont dit qu'elles allaient appeler le médecin. Là le gynécologue lui a dit "vous avez perdu le bébé ». Le médecin généraliste avait déjà diagnostiqué la mort fœtale in utero, mais a pris la décision de ne pas faire d'annonce directe dans son cabinet de ville mais plutôt aux urgences.

L'annonce de la MFIU est un moment très compliqué tant à vivre pour le couple / la mère que pour le professionnel qui la réalise. Il est difficile pour le professionnel de trouver les mots justes, le bon ton a adopté et la bonne empathie à avoir lors de ce moment.

c. Ressentis négatifs des femmes sur le suivi de leur grossesse et l'annonce

Dans cette partie, il est mis en avant l'insatisfaction des femmes au moment de l'annonce, mais aussi pendant toute leur grossesse. En effet, si l'annonce ne peut être vécue que

négativement, il est aussi retrouvé des plaintes sur les mots, les gestes des soignants pendant le suivi de grossesse, l'accueil à l'hôpital, et l'annonce.
Ainsi, la présence de ces nombreuses paroles négatives ne peut pas uniquement se justifier par la difficulté du moment à traverser.

i. Le manque d'écoute

En premier lieu, il est observé dans les dires des femmes un manque d'écoute de la part du professionnel. Les femmes déplorent un manque de personnalisation, la sensation d'être une femme parmi d'autres, d'être un numéro. Certaines dénoncent une banalisation de leur situation de la part du professionnel : « Ce bébé nous l'avons attendu 2 ans. Nous souhaitions quelque chose de naturel. Nous voulions que ce soit très spécial, pas un numéro. » (Entretien E25) ; « Il y a des efforts à faire sur l'annonce » « On me l'a annoncé comme si c'était quelque chose de normal » (Entretien E3) ; « J'ai trouvé que le médecin n'était pas très humain, froid, j'étais une patiente comme une autre, il banalisait la situation. Mon compagnon était en colère. » (Entretien E2)

Les patientes évoquent un manque d'implication de la part des professionnels, qui ne prennent pas suffisamment en considération leurs problèmes. Elles ont la sensation de ne pas être prise aux sérieux, que l'on entend pas leurs inquiétudes, leurs angoisses : N'a pas eu l'impression d'être « prise au sérieux » partout (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E42) ; « Pas d'écoute de ce que j'ai ressenti » (Entretien E25) ; A l'hôpital, beaucoup d'attente. Ils ont voulu changer de médecin, mais pas possible. Pendant la consultation, le médecin ne s'intéressait pas à ce que disait Madame (diarrhées, plaques rouges..) (Notes de l'enquêtrice lors de l'entretien E1)

On note aussi que certaines femmes ne se sont pas senties en confiance avec des professionnels qui ne prenaient pas le temps pour elles, ceci engendrant un sentiment de prise en charge incomplète : « A l'hôpital, c'était toujours la stagiaire pas le médecin. Une fois vers 5 mois de grossesse, la stagiaire n'a pas trouvé les bruits du cœurs, le médecin n'a pas cherché » (Entretien E3) ;

De plus, il est observé dans de nombreux entretiens une infantilisation de la patiente de la part du professionnel. Il n'y a pas d'écoute, mais souvent un jugement de la part du professionnel et une position de supériorité face à elle. Les femmes utilisent les termes « disputer » ou « engueuler » pour évoquer le professionnel qui leur parlent : Dépistage du diabète : prescrit mais non fait, car Mme travaille le matin, et ne pouvait pas être à jeun pour l'examen ; s'est fait « disputer » 2 fois par la sage-femme. (Notes de l'enquêtrice lors de l'entretien E36) ; « Après j'y suis

retournée au moins 2 ou 3 fois encore car ça saignait toujours, même si c'était des traces. On m'a alors engueulée. » (Entretien E18) ; « 2 jours plus tard, j'ai eu des caillots de sang. Je suis donc retournée aux urgences mais comme ils m'avaient vu "trop" souvent, ils ne m'ont pas crue quand je leur ai dit que je ressaignais. Ils m'ont fait des réflexions et laissé entendre qu'on ne doit pas venir aussi souvent aux urgences. » (Entretien E18)

Ici, le professionnel n'entend pas l'inquiétude de la femme, il l'accuse de venir trop souvent et lui fait même des réflexions qu'elle perçoit désobligeantes. Cette dernière est mise dans une position d'infériorité, comme un enfant que l'on réprimande lorsqu'il ment : « Ils ne m'ont pas crue », ou qu'il fait un caprice : Madame a la sensation d'être vue comme une « capricieuse » par les professionnels. (Entretien E22)

De plus, ces femmes se sentent jugées par le professionnel, et ont la sensation de l'embêter : « Comme j'étais inquiète, j'ai rappelé mon gynécologue, et on m'a donné un rendez-vous le 17. (…) A l'échographie le col était fermé et mesurait 38mm. Après, mon gynécologue m'a laissée tomber : il m'a dit de continuer le suivi à la maternité. » (Entretien E42)

« M'a laissée tomber ». Ces mots évoquent une grande déception de la part de la femme, qui s'est sentie abandonnée par son gynécologue. Il est important de garder à l'esprit toute la confiance que les femmes accordent à leur gynécologue/sage-femme.

ii. Le manque d'information

Le manque d'information, d'explications, est retrouvé dans beaucoup d'entretiens où les femmes se plaignent de ne pas avoir été mises au courant, de ne pas avoir compris. Et cela se retrouve à toutes les étapes. Au moment de l'annonce mais aussi pendant la grossesse : « Met en avant le fait que globalement on ne lui a rien expliqué et ce tout au long de la grossesse et des étapes qu'elle a pu identifier. » (Note de l'enquêtrice entretien E12) ; « Le gynéco était toujours pressé, il disait les choses vaguement » (Entretien E49) ; « D'après vous que s'est-il passé ? Ne comprend pas ; Mme a vu que quelque chose n'allait pas quand le personnel a paniqué et s'appelaient entre eux. » (Entretien E1)

Ce manque d'information a pour conséquence de laisser les couples dans le doute, ils se demandent si l'on a vraiment tout fait pour eux et peuvent alors ressentir ce décès comme une injustice : « On nous a dit que le pédiatre viendrait nous expliquer, mais on n'a vu personne. On aurait eu besoin de plus d'explications: même si les poumons ne sont pas formés, elle était grande et grosse pour son âge; peut-être qu'elle aurait pu vivre quand même. » (Entretien E2)

Ce besoin de comprendre pour les parents est un enjeu majeur, et la « réponse » cherchée sera l'un des éléments fondateurs pour entamer le processus de deuil. Chez certains, ce besoin est si fort qu'ils sont prêts à accepter les éléments de réponse fournis par les médecins alors même qu'ils ne sont pas persuadés de la véracité de l'information fournie :

« Mme fait le lien entre l'insuline et la mort du bébé. Elle aurait souhaité rester plus longtemps à l'hôpital pour "connaitre mieux avec l'insuline". Le docteur lui a dit que l'insuline ne tuait pas les bébés. A la question "Croyez-vous le docteur?": "C'est de la souffrance si je ne le crois pas…" » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E13).

De plus, il est parfois observé des différences de discours entre les professionnels, ce qui perturbe beaucoup les femmes. Elles sont désorientées et ne savent plus qui croire ; cela leur laisse un sentiment de colère et d'incompréhension. L'une d'elles parle même de mensonge de la part du médecin, ce qui peut être rattaché à la relation de parent/enfant ou du moins supérieur/inférieur et donc une relation de confiance brisée.

« (…) On m'a fait une échographie et on m'a dit que la poche des eaux était dans le vagin. On a appelé le médecin qui m'a suivie pour les consultations. Elle m'a reparlé du cerclage, mais j'étais sous le choc, je ne comprenais plus rien; elle m'a dit que si ça tenait pendant 2 jours, on pourrait en faire un, mais le médecin qui m'a accueillie m'a dit que ça ne tiendrait pas deux jours. Elle m'a menti. » (Entretien E42)

« (…) On m'a dit qu'il fallait que je sois au repos strict. Puis la fois suivante, on m'a dit le contraire. J'ai eu tellement d'avis différents! J'avais si peur. On m'avait informé du risque de perdre le bébé mais en même temps on me disait que les saignements n'étaient pas importants. » (Entretien E18)

La banalisation de l'annonce, évoquée précédemment, peut aussi être rapprochée du manque d'information : « Quand on est allé à la clinique on m'a dit "c'est une fausse couche Madame" et le médecin est parti. » (Entretien E56).

Ici, le médecin semble ignorer l'impact d'une annonce brutale en ne donnant aucune explications à la patiente.

iii. la prise en charge

L'un des thèmes négatifs que l'on voit souvent revenir dans les entretiens est le sentiment d'une mauvaise prise en charge de la part du professionnel, ou bien une prise en charge incomplète, racontée par la patiente comme un refus de soin de la part du professionnel.

« à partir du 7ème mois, douleurs lombaires. Se sentait fatiguée. Dormait mal. Pas de rendez-vous possible à la maternité : « attendez les contractions utérines » » (Entretien E1)

« Le 21/05/2014, j'ai eu des pertes de sang, peu abondantes mais rouges. D'abord la gynécologue de garde a refusé de se déplacer en disant que c'était très tôt et qu'on ne pourrait rien faire. » (Entretien E56)
« Il m'a adressée à une maternité parisienne à 13SA (4/2/14). Là-bas, on ne m'a pas examinée, on ne m'a fait aucun bilan ni écho. Ils ont juste regardé mon dossier et on m'a dit que mon cas ne nécessitait pas de cerclage. » (Entretien E42)
« Depuis le 4ème mois, Mme avait l'impression de perdre du liquide; elle incrimine les escaliers (elle habite au 3ème étage sans ascenseur). Elle l'avait signalé, mais on lui avait répondu que ça pouvait arriver et que ce n'était pas grave. » (Entretien E6)

Dans un autre entretien (E32), il est observé énormément de colère et un fort sentiment d'injustice de la part de la femme. D'une part par rapport à la prise en charge qui selon elle n'a pas du tout été optimale, mais aussi parce qu'on ne l'a pas écoutée, pas entendue, et que sa douleur n'a pas été prise au sérieux : « Il y avait beaucoup de monde, j'ai dû attendre. Puis le médecin m'a fait une échographie vaginale qui a duré trop longtemps et qui m'a fait mal. Je pense qu'à 90% c'est de sa faute si après j'ai fait une fausse couche. Il me posait beaucoup de questions, il semblait ne pas savoir ce qu'il faisait. C'était un interne. Après 20 min, il a appelé un autre médecin qui m'a dit que tout allait bien, le bébé et la poche. Mais j'ai commencé à avoir très mal dans le bas du dos. (…) J'ai dit que j'avais très mal, mais on m'a répondu que c'était normal et que je pouvais rentrer. Les douleurs ont augmenté, mais je n'ai pas osé revenir; (…) Quand j'y suis retournée le matin, c'était trop tard. » (Entretien E32)

iv. manque de professionnalisme

Il est analysé dans les entretiens des femmes un manque de professionnalisme de la part du personnel. L'un des entretiens évoque ce problème majeur lors de l'annonce : « (…) 2 sages-femmes se sont occupées de moi, la 1ère m'a dit que le bébé bougeait trop et qu'elle n'arrivait pas à capter le cœur, la 2ème a de nouveau essayé mais sans succès. Et elles étaient en train de rire. Il a fallu une 3ème personne pour qu'on me dise qu'on allait faire une échographie puis on m'a dit que le cœur du bébé s'était arrêté. » (Entretien E12).
Le manque de considération de la patiente de la part des sages-femmes qui accusent le bébé de « trop bouger » tout en rigolant a été traumatisant pour cette femme. De plus, l'énumération faite par cette femme du nombre de personnes l'ayant prise en charge souligne bien le caractère très peu professionnel de cette annonce, qui a du moins été vécu en tant que tel.

Un autre entretien marque le manque de professionnalisme ressenti par la patiente à l'égard du personnel : « A mon arrivée, une sage-femme m'a accueillie, elle a fait une écho et a tout de suite appelé ses copines. » (Entretien E24). Le terme « copine » souligne que les sages-femmes ne sont

pas du tout vues comme des professionnelles : elles ne sont pas collègues, mais décrites comme des copines/amies.

Enfin, les femmes relèvent en entretien le ton inopportun des professionnels. Car s'il est important dans ce genre de situation d'écouter et d'informer les patientes, une des qualités du professionnel lors de ce moment doit être sa manière de parler, d'expliquer la situation, le choix des mots qu'il va utiliser et la manière de les énoncer. Ces éléments ont un impact important sur le ressenti de la patiente : « Le jeudi, ma gynéco était en vacances, on va voir un confrère pour l'échographie. Après 10 min, il nous apprend froidement qu'il n'y a pas d'activité cardiaque. » (Entretien E60)

Lors de l'annonce du décès, le ton employé est évidemment très important. Mais il convient de préciser que cela devrait être une qualité permanente de la sage-femme ou de l'obstétricien. Une des femmes témoigne très bien de ce manque de tact de la part du professionnel : « La conclusion de ce médecin a été "ce n'est pas à moi de vous dire ce que vous devez faire". (…) Il me fallait un repos "raisonnable". Le ton employé et la manière dont elle s'est exprimée n'étaient ni corrects ni rassurants. » (Entretien E18)

De plus, le ton employé et les mots utilisés peuvent devenir culpabilisants pour la patiente. Lors d'une mort fœtale in utero, il y a toujours de la part de la mère un sentiment de culpabilisation qui apparaît, et le rôle du professionnel est alors d'apaiser ce sentiment et de leur faire comprendre que ce n'est pas de leur faute.

« Quand il m'a demandé quand je l'avais senti bouger la dernière fois, j'ai compris. (…). La veille de l'écho, je me suis posé la question, mais comme il y avait l'écho le lendemain, je n'ai pas consulté. Cette question: "Quand l'avez-vous senti bouger la dernière fois" est culpabilisante: intuitivement, je sentais que ça n'était pas normal, mais la grossesse, c'est stressant, et on ne peut pas consulter sans arrêt pour se rassurer. » (Entretien E2)

En réalité cette question est importante pour le diagnostic du médecin. Pour autant la manière dont la question a été posée a été difficilement vécu par la patiente. Cet entretien met en lumière toute la complexité du rôle du corps médical.

v. L'erreur médicale

En dernier lieu, il a été choisi de s'arrêter sur l'analyse de deux entretiens particulièrement troublants où il peut se poser la question d'une erreur médicale.

« Vers 2 mois, ils m'ont dit que le bébé était malade: à l'échographie, la tête est grosse, il faut que j'aille faire des examens dans une autre maternité. Je ne connaissais pas tout ça, l'examen, la maladie de mon bébé, j'ai refusé, mais le médecin a insisté, alors que je ne voulais pas parce-que je ne voulais pas interrompre la grossesse même si mon bébé était vraiment handicapé. » (Entretien E39)

(Note de l'enquêtrice pour l'entretien E39 : Clarté nucale : a déclenché le processus de DAN, Mme a bien compris cet aspect ; pas de marqueur sérique du 1er trimestre puisque d'emblée biopsie de trophoblaste (examen qu'elle n'a en revanche pas compris ; elle me demande si le sang venait d'elle ou du bébé)

« Pendant l'examen, j'ai entendu quelqu'un crier "non pas là!", j'avais l'impression que ça ne se passait pas bien. Après, j'ai saigné, et mon bébé a commencé à moins bouger » (Entretien E39)

Cette femme a été fortement poussée à entreprendre une procédure de diagnostic anténatal alors qu'elle ne le souhaitait pas. De plus, cet examen semble ne pas lui avoir été bien expliqué. L'entretien met en lumière le ressenti de cette patiente, qui dresse un lien de causalité entre le décès de son bébé et cet examen qui s'est apparemment très mal passé.

L'entretien E51 englobe quant à lui plusieurs plaintes de la patiente auprès de l'enquêtrice, qu'elle qualifie d'erreurs médicales. Dès le debut de l'entretien, elle se plaint d'avoir été culpabilisée tout au long de la grossesse parce qu'elle voulait garder son bébé potentiellement atteint de trisomie 21. Mais aussi sur le fait qu'elle ne veuille faire aucun examen supplementaire pour objectiver ce résultat : « Après la prise de sang, les résultats n'étaient pas tellement bien. « On verra d'ici quelques mois pour faire l'amniocentèse » lui a dit le gynécologue, ce à quoi Mme a répondu « je ne crois pas que je vais le faire ». Le médecin insiste pour qu'elle la fasse. Et Mme de répondre « Est-ce que ça va changer quelque chose pour le bébé ? » On lui parle alors d'interruption médicale de grossesse. Mme : « ce que Dieu me donne, je prends ». Le médecin n'était pas content. Il demandait dès qu'il la voyait si elle allait faire le test.

Il la culpabilisait et dès que Mme se plaignait de quelque chose, il lui disait « vous avez choisi d'accepter » sous-entendu, ne vous plaignez pas ! » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E51)

Tout au long de l'entretien de cette femme, il est évoqué les difficultés qu'elle a eues lors de son suivi de grossesse : grossesse très mal vécue, refus du médecin lorsque la patiente a demandé à consulter une sage-femme.

Puis, cette femme raconte les jours précédents la MFIU, et les doutes qu'elle a sur ce décès : « Elle a consulté 8 jours avant le terme prévu avec son gynécologue. Elle sentait moins bien son bébé bouger. Il lui a répondu que c'était normal car le bébé était gros. Il la rassure : « tout va bien se passer ». Il lui dit qu'il va partir en vacances et qu'il la confie à ses collègues.

Nouveau rendez-vous à 6 jours du terme. Là elle voit la sage-femme pour un monitoring. Elle l'a gardé presqu'une heure. Elle l'informe que le monitoring n'est pas trop bien. « Soit elle dort (son bébé) soit le rythme est trop faible. Après le rythme est bon mais je suis un peu inquiète », lui dit la sage-femme. Elle l'a

laissé pour aller voir le gynécologue qui n'était pas encore parti. La sage-femme lui a dit qu'elle voulait la garder. Quand elle revient, elle lui dit que le gynécologue l'a informé de sa situation, qu'elle était au courant que le bébé avait des complications et qu'il était malade. On lui demande de revenir le jour du terme à 8h45 si elle n'a pas accouché. (…) En route, elle était inquiète à l'idée de rentrer car la sage-femme était inquiète. Mme n'était pas tranquille. Mais « ils m'auraient gardé si c'était grave ». (…)

Les mouvements du bébé n'étaient pas comme avant. Mme est restée chez elle jusqu'à 3 jours avant le terme, un dimanche. Ce jour-là, elle s'est réveillée tardivement vers 9-10h. Le bébé a bougé. Elle a fait sa toilette. 11h30-12h, elle partait voir la voisine. Elle a pris les escaliers mais de très grosses contractions ont commencé, pas comme pour les autres bébés. Elle a attendu tout de même jusqu'à 14h. Et à 14h45 après s'être préparée, elle est partie à la clinique où elle est arrivée vers 15h. Les contractions étaient vraiment très fortes. La sage-femme avait du mal à l'examiner. Au monitoring on n'entendait pas le cœur du bébé. Mme n'était pas inquiète car elle pensait que le bébé était bas. On l'a alors fait changer de chambre et on lui a fait une échographie. On a vu pour le diagnostic. (….)

« Pourquoi jeudi je n'ai pas été gardée ou pourquoi je n'ai pas revu la sage-femme ? C'était vraiment… Enfin c'est trop tard».

Au cours de cet entretien, certes exceptionnel, madame E51 a pu exprimer à l'enquêtrice un problème qu'elle avait perçu à tous les niveaux et à chaque moment de la prise en charge.

L'analyse des entretiens menés auprès des femmes ayant perdu un bébé montre que lors de l'annonce du décès, mais aussi pendant la grossesse, l'écoute, l'information, l'empathie, les mots utilisés, sont très importants pour les patientes. Chaque mot est retenu et peut être imprimé dans leur mémoire. Cette partie évoque les nombreuses difficultés rencontrées par les femmes qui pèsent sur leur vécu.

Elle met pour autant en lumière la complexité du rôle des professionnels de santé et la nécessité d'un travail à réaliser avec eux pour améliorer leur accompagnement.

d. Ressentis positifs des femmes

Lorsque l'écoute, l'empathie ou encore l'information sont là, le discours des patientes est beaucoup plus positif : « Depuis qu'ils avaient vu que la fille ne grossissait pas bien, ils m'avaient prévenue qu'elle risquait de mourir, mais qu'ils essaieraient de la sortir à partir de 600g; à l'échographie, la SF a d'abord regardé le garçon: tout allait bien, on a même plaisanté. Et puis elle est passée à la fille, elle a arrêté de rire et elle m'a dit que mon bébé était mort. J'ai demandé si on allait la retirer, ils ont discuté en staff parce qu'ils craignaient des problèmes pour le garçon. Finalement, ils ont décidé d'attendre le 9ème mois. Moi je voulais accoucher là, mais ils m'ont rassurée: le garçon ne risquait rien. » (Entretien E27)

Il ressort de l'analyse de l'entretien un discours plus apaisé. Il se comprend que le fait d'être « préparée », de savoir que ça peut être fatal peut permettre une meilleure acceptation de la suite. Cette patiente semble également être apaisée grâce aux explications données et par le fait de savoir que l'on a discuté de son cas, que le plus et le moins ont été abordés.
Néanmoins, il convient de nuancer cette analyse puisque le cas étudié est celui d'une grossesse gémellaire où l'un de ses deux enfants est en vie. Le vécu est donc certainement différent.
De même, dans un autre entretien, la maman a eu le sentiment qu'elle et l'une de ses filles ont été « sauvées » par le personnel médical : « Alors ils ont couru pour faire une césarienne. Ils nous ont sauvées, Fatim (autre jumelle) et moi ; en ce qui me concerne, l'utérus avait « pété » (Entretien E20).

Une autre femme est quant à elle convaincue des compétences des professionnels de santé qui ont tout fait pour une prise en charge optimale ; ce qui permet de ne pas voir ce décès comme une injustice : « Ils m'avaient dit que le bébé ne pourrait pas vivre, c'était trop tôt pour lui, mais il fallait me sauver sinon j'allais mourir » (Entretien E37)

Parfois, lorsque le personnel trouve une explication à ce décès, il semble plus facile pour les parents d'accepter, et permet surtout à la femme de déculpabiliser : D'après vous que s'est il passé ? « le bébé avait le cordon 4 fois autour du cou » (Entretien E4).

De plus, le fait de pouvoir rendre les patientes actrices dans leur prise en charge peut permettre un meilleur vécu : « On m'a alors proposé de rester hospitalisée ou de rentrer et j'ai choisi cette 2ème solution afin de pouvoir parler avec la famille (surtout mon fils) et leur apprendre la nouvelle » (entretien E56). Ce rôle donné à la patiente contraste avec le schéma d'infantilisation mal vécu retrouvé précédemment.

Malgré les différences de situations rencontrées, sur le plan médical comme sur le plan personnel, l'analyse des entretiens a donc permis de regrouper les ressentis des femmes concernant les premières étapes principales de l'accompagnement que sont le diagnostic et l'annonce du décès. De plus, l'analyse des entretiens a mis en avant de nouvelles problématiques sur le suivi de la grossesse de ces femmes.

II- Coordination des soins et communication : de l'hospitalisation à la sortie

a. Rencontre avec le bébé/fœtus

La proposition de voir le corps est très importante. Le professionnel doit laisser le choix au couple, et même à chaque parent. Chacun a son histoire, son identité, son propre rapport à la mort, et le couple peut ne pas avoir envie de la même chose.
Dans les entretiens, il figure deux questions à ce sujet : « Vous a-t-on proposé de voir votre bébé ? », et « Que pensez vous de cette proposition ? »

Pour certaines, c'est une évidence, il faut le voir : "C'est très bien. Je l'avais demandé avant même qu'on me pose la question" (Entretien E9). Pour d'autres, le choix a été plus compliqué : « L'aide-soignante à côté de moi m'a proposé de la voir. J'avais une appréhension, mais en fait c'était ma fille: on me l'a donnée dans les bras, j'étais surprise, car elle ressemblait à un bébé, mais en tout petit. » (Entretien E2) ; « C'est bien. Au début, sous le choc, je ne voulais pas, mais après je l'ai prise dans mes bras. Elle avait encore du liquide méconial sur la tête. » (Entretien E5)

Pour d'autres en revanche, cette rencontre était une trop grande épreuve : « Le médecin m'avait dit qu'ils seraient mort, je n'ai pas voulu les voir. Mais je les ai aperçus. » (Entretien E28). C'est aussi pour cela qu'il est proposé par les équipes de prendre des photos, pour que les femmes qui n'ont pas désiré voir le corps sur le moment puissent à posteriori regarder ces photos : « Je n'ai pas voulu voir mon bébé à la naissance, mais heureusement, j'ai pu voir les photos après » (Entretien E25)

La majorité des mères ayant choisi de voir le corps du bébé semble heureuse d'avoir fait ce choix et ne le regrette pas : « Je l'ai vue et je n'ai pas regretté: elle était toute prête et belle, pas si petite qu'on l'annonçait » (Entretien E46) ; « Je l'ai vu et le papa aussi. Je n'ai pas regretté. C'était un garçon après 2 filles. » (Entretien E10)

Lors d'une grossesse normale, lorsque le bébé nait, les deux premières heures pour les parents sont souvent consacrées au jeu des ressemblances. Et finalement, même dans ce contexte de MFIU, les mères qui voient leur bébé s'intéressent aux ressemblances : « ça m'a fait beaucoup plaisir, je voulais voir à quoi elle ressemble: elle ressemble à sa sœur; je l'ai eue dans les mains, ça m'a aidé à oublier ». (Entretien E20) ; « Il était très beau, c'était mon bébé avec les traits de la famille. » (Entretien M06/3)

Le professionnel tient un rôle très important autour cette question. Son avis compte beaucoup pour la patiente, et même si cela ne doit jamais être imposé, il convient sans doute de leur dire que voir le corps peut les aider. Et si cela est possible, il sera plus favorable d'en discuter en amont de la naissance.

L'analyse des entretiens démontre que cette proposition est généralement réalisée par les professionnels : « J'en avais déjà discuté avec une sage-femme avant l'accouchement » (Entretien E25) ; « Avait eu une discussion en amont avec le chef de service. » (Entretien E57) ; « Et puis la psychologue a dit que comme ça on pourra en parler à sa grande sœur. » (Entretien E48), qui peuvent aussi conseiller la famille sur le moment : « Sur le coup, je ne voulais pas; puis la cadre est venue me voir et m'a expliqué que c'était important pour le travail de deuil. » (Entretien E46).

L'analyse démontre que ce rôle ne se cantonne pas à un professionnel de santé en particulier ; chaque membre de l'équipe peut être le bon interlocuteur pour en parler. Parfois, les couples peuvent demander à l'équipe de décrire le bébé pour faciliter leur choix : « N'a pas voulu voir son bébé : Ne se sentait pas capable (l'équipe a expliqué que le bébé était tout bleu, tête de travers, yeux rentrés dans les orbites). » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E1)

Malgré une majorité d'entretiens positifs, il est observé que la proposition n'est pas toujours bien amenée par le professionnel : « C'est toujours bien si c'est proposé de manière fine (pas comme pour moi). » (entretien E25), ou qu'elle n'est parfois même pas réalisée : « Mme a demandé à voir son bébé. L'équipe était très surprise par cette demande puis ils ont accepté. Mme a ensuite demandé à ce qu'on lave son bébé, une des sage-femme a refusé (la plus âgée) puis l'autre l'a fait et a même habillé son bébé. » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E51)

Cet entretien est très troublant. C'est la maman qui doit demander à l'équipe de lui présenter son bébé et de le laver. Ce cas démontre clairement une prise en charge de cette patiente qui ne semble pas dans les habitudes actuelles.

Par ailleurs, le fait que le refus provienne du professionnel le plus âgé permet d'évoquer la question de la formation continue des professionnels.

Comme vu depuis le début de ces analyses, si le professionnel explique ce qu'il va se passer, laisse le choix au patient, lui donne une autonomie, les événements sont beaucoup plus faciles à vivre et le couple ou la femme semblent plus apaisés.

Pour deux femmes ayant accouché à un terme très précoce, dont les bébés sont nés vivants puis décédés dans les minutes ou heures suivantes, les professionnels ont pris la décision

de ne pas informer les parents de la (courte) vie de cet enfant. Mais le registre d'état civil le traduit, et ce décalage entraine un sentiment d'injustice chez la femme face à ce mensonge, voire même de colère : « Le médecin m'avait dit qu'ils seraient mort, je n'ai pas voulu les voir. Mais je les ai aperçus. » « A la mairie, mon mari a appris qu'un des deux était resté vivant tout seul pendant 2h, et j'aurai préféré l'avoir avec moi. » (Entretien E28) ; « Au début, j'étais en colère, j'aurais préféré qu'elle reste avec moi. On m'avait menti: on m'a fait croire qu'elle était née morte mais je l'ai entendue crier à la naissance. On ne m'a rien expliqué, on m'a juste dit de pousser, et moi je savais que pousser, ça voulait dire faire sortir le bébé. J'aurais voulu savoir combien de temps elle a vécu, on m'a juste dit qu'elle n'avait pas survécu. La phrase est un peu froide. J'aurais préféré qu'elle meure avec moi que toute seule. J'étais branchée de partout, je ne l'ai vue que de loin, je n'ai pas pu la prendre comme je voulais. Mais j'ai pu la voir le lendemain et l'embrasser. » (Entretien E32)

Il est retrouvé dans cet entretien les manques d'information, d'écoute et de professionnalisme du personnel que l'on a souligné dans la partie « Suivi de la grossesse et annonce ».

Pour une autre femme, l'absence de réanimation de son bébé a été très mal vécue : « En 10-15 secondes, ma fille était sortie. Je me suis mise à pleurer. Ils l'ont donnée directement à mon compagnon. Pendant que la sage-femme s'occupait de moi, il disait qu'elle bougeait. Ma mère aussi la voyait bouger, mais tout le monde s'occupait de moi. Mais c'est de ma fille qu'il aurait fallu s'occuper ! Je culpabilise à cause de ça. C'est de la non-assistance à personne en danger. » (Entretien E2). Ici, les explications n'ont semble-t-il pas été données, ou du moins pas de la bonne manière. Il aurait été important que la femme puisse voir un pédiatre ou un obstétricien qui lui explique la raison de la non prise en charge de sa fille à la naissance.

Après ce temps en salle de naissance, le couple ou la mère se retrouvent très souvent dans un sentiment d'immense solitude et de vide. Le rôle du personnel soignant doit être très contenant à ce moment-là pour apaiser la douleur des couples et les aider à accepter petit-à-petit cette réalité.

b. Ressentis positifs des femmes

A l'analyse de ces entretiens, il est retrouvé beaucoup plus de paroles positives à propos du séjour postnatal que lors du moment de l'annonce. Le soutien, la compassion, l'écoute et surtout la présence du personnel sont racontés par les patientes : « On ne me laissait pas seule. » (Entretien E16) ; « La sage-femme cadre était adorable, elle est revenue me voir plusieurs fois; les infirmières aussi sont revenues plusieurs fois. » (Entretien E32) ; «Je me suis toujours sentie bien, il y avait

toujours quelqu'un à côté de moi. » (Entretien E34) ; « Le personnel était toujours là » (Entretien E3); « Equipe très bien en grossesse à haut risque vous pouvez toujours sonner, même si c'est pour vous regarder pleurer. » (Entretien E9)

La présence du personnel est très rassurante à ce moment-là pour les patientes. Le fait de savoir qu'elles peuvent appeler à tout moment et que des professionnels sont présents pour les écouter est quelque chose de réconfortant : « Le lendemain un médecin est passé me voir pour refaire le point, j'ai raconté ma grossesse, c'était bien » (Entretien E44) ; « Le personnel était toujours là, ont proposé que Mr reste dormir, ont proposé que Madame appelle si besoin « pas là que pour les médicaments » » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E3) ; « Quand j'appelle, elles sont là, toujours à mon écoute. Ils ont fait le maximum » (Entretien E10) ; « On l'a encouragée et apporté du soutien via le fait de rester avec elle et de parler. » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E12)

Le mot « gentil » peut être retrouvé dans de très nombreux récits des patientes pour qualifier le personnel. En effet, ce évènement est si dur à vivre, si compliqué, que lorsque le personnel est à l'écoute et présent, ce moment si tragique laisse un souvenir qui semble un peu moins amer : « Tout le monde était gentil. » (Entretien E17) ; « Elles ont été très proches, très gentilles avec moi ; ça a bien changé depuis les autres accouchements, maintenant c'est bien. » (Entretien E23) ; « Ma sage-femme (de PMI) est venue me voir tout le temps, et aussi une puéricultrice, tout le monde était très gentil. » (Entretien E24) ; « Rien à dire, tout le monde était très gentil, c'étaient des jeunes. » (Entretien E31) ; « Je n'ai pas trop fait attention, je pleurais beaucoup, mais elles étaient là, elles étaient gentilles. » (Entretien E49)

Les mots empathie, compassion, encouragement, bienveillance, soutien, sont aussi fréquemment retrouvés dans leurs discours : « C'est peut-être parce que c'était la première fois pour moi. Je ne sais pas mais elle m'a soutenue. » (Entretien E14) ; « Les sages-femmes avaient des paroles réconfortantes » (Entretien E38) ; « J'ai ressenti beaucoup de compassion. » (Entretien E2) ; « Je n'étais pas qu'un numéro de chambre, on faisait tout pour me rassurer, assurer une intimité, j'ai ressenti de la compassion, de la proximité. » (Entretien M06/3) ; « Ils étaient tous attentifs, dans les transmissions, la prise en charge de la douleur…. » (Entretien E50)

Enfin, l'information, les explications données sont aussi dans les points positifs évoqués par les patientes : « Le lundi, le médecin est venu, il nous a expliqué les analyses (liquide amniotique, placenta). » (Entretien E2)

c. Ressentis négatifs des femmes

i. La voie d'accouchement

Lors de la partie II de ce mémoire, il a été expliqué le choix de ne pas traiter le sujet de l'accouchement. Pour autant, il a semblé nécessaire d'évoquer dans cette partie le point intéressant de la voie d'accouchement.

Dans trois entretiens, les femmes ont mis en avant le souhait qu'elles ont eu d'avoir recours à une césarienne plutôt qu'un accouchement par voie basse. Pour des raisons médicales, lorsqu'il n'y a pas d'urgences maternelles, les professionnels de santé refusent toujours la césarienne, mais ces raisons ne sont pas forcément comprises par les mamans. Il s'observe chez elles un désir de retirer au plus vite cet être mort et inconnu : « être obligé d'accoucher, c'est horrible ! J'aurai voulu une césarienne… on vous dit de pousser… » (Entretien E26) ; « J'ai crié, j'ai demandé qu'on me fasse une césarienne. » (Entretien E29) ; « On demandait qu'on lui fasse une césarienne, mais ils n'ont pas voulu en répondant que ce n'est pas bon pour la maman » (Parole de la belle sœur lors de l'entretien E49).

ii. Le manque de communication entre les équipes

Le problème majeur retrouvé dans plusieurs entretiens est le souci de communication / transmission entre les équipes. Si elles sont mal faites ou pas faites, les femmes se retrouvent dans des situations difficiles où on leur parle d'une naissance heureuse, d'un bébé vivant… Quelques exemples ci-dessous :

« Une ou deux personnes lui ont demandé après son accouchement au moment de la prise de la tension artérielle si elle sentait son bébé bouger, Mme est en colère contre ces personnes en soulignant qu'elles devraient lire le dossier des patientes avant de rentrer en chambre. » (Note de l'enquêtrice entretien E11)

« Je suis partie le jour même. Il n'y avait pas de communication entre les professionnels. Le brancardier qui m'a emmené dans ma chambre après l'accouchement m'a félicité. Quand je lui ai dit que j'avais perdu mon bébé il m'a demandé si mon mari m'avait soutenue. Il n'y avait pas de mari. Une auxiliaire est venue me dire que j'avais 3 jours pour faire la déclaration de naissance de mon bébé… » (Entretien E26)

« Tout le monde était très gentil, sauf une qui venait probablement de prendre son service et m'a demandé quand est ce que le bébé allait naître. Comme j'ai pleuré, elle s'est excusée, je ne lui en veux pas. » (Entretien E61)

« Comme j'étais la seule à avoir une MFIU, on aurait pas dû oublier ce qui nous est arrivé (bourdes à tous les niveaux: auxiliaire qui veut réanimer le bébé né dans les toilettes, infirmière qui parle de la vitalité du bébé, médecin qui fait la sortie à J1 avec réticence par méconnaissance de la situation). (…) Ma gynéco m'a conseillé de faire une lettre pour me plaindre, mais je ne veux accuser personne, je voudrais juste que ce genre de dysfonctionnements ne se produise plus, pour les prochaines… Il faudrait qu'ils réfléchissent à la façon de faire leurs transmissions. » (Entretien E60)

iii. L'attente

Il est retrouvé dans plusieurs entretiens des plaintes des patientes sur l'attente qu'elles ont eu à vivre. L'attente se rattache au sentiment de solitude éprouvé à ce moment-là et qui, on l'a vu, pourrait être comblé par le personnel.

Certaines évoquent par exemple l'attente pour monter dans le service de grossesses à haut risques ou en suites de couches : « Je devais aller dans ma chambre à 21h mais ils ne m'ont fait monter qu'à minuit » pourquoi cette attente ? : « ils m'ont dit qu'il y avait… qu'ils étaient occupés. Mais ils m'ont laissé seule. » (Entretien E12). D'autres encore mentionnent l'attente dans la chambre du service avant de voir un professionnel de santé : « Après l'accouchement je suis restée seule très longtemps, j'ai mis deux jours avant de voir un médecin ou une sage-femme ; je voyais seulement les aides-soignantes qui prenaient la tension et la température. » (Entretien E30)

Une femme exprime ressentir un manque de préoccupation de la part du personnel soignant, qui ne ferait selon elle pas assez attention aux sensations des patientes : « Il voulait que je sorte le jour même, ma copine s'y est opposée parce que je ne pouvais pas marcher ; je suis sortie le lendemain, ils ne m'ont même pas examinée. Ils devraient s'occuper un peu plus des patientes, on a l'impression qu'ils s'en foutent. On dit qu'on est fort mais ça nous rend faible » (Entretien E36)

Une femme raconte également l'accompagnement assez inégal entre les équipes, certaines étant beaucoup moins bienveillantes que d'autres : « Ca dépendait des équipes: certaines étaient très gentilles, d'autres moins, on m'en voulait de ne pas faire d'effort alors que je venais d'avoir une césarienne. » (Entretien E40). Un autre couple évoque quant à lui le manque de tact dans les paroles de certains professionnels : « Globalement pas sentis bien accueillis dans la chambre, ils regrettent l'absence de dialogue. Très en colère contre le médecin qui a refusé l'accouchement à 37 SA et leur a dit après la MFIU que ça pourrait arriver à tout le monde comme se faire renverser dans la rue, que « c'est le destin ». » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E43)

L'analyse de ces entretiens a donc mis en lumière les problèmes de communication entre les professionnels durant l'hospitalisation. Mauvaises transmissions, absence de dialogue entre les équipes, sont autant de reproches adressés par ces femmes. Malgré cela, il se détache un avis globalement positif du séjour à la maternité à la suite de l'accouchement, où la présence et l'écoute du personnel sont largement soulignées.

III- Le retour à la maison

a. Le psychologue

Lors de l'entretien, la question de la rencontre avec un psychologue était systématiquement abordée sous cette forme :
« Avez-vous rencontré un(e) psychologue pendant votre hospitalisation ? Oui/non »
« Si oui, on vous l'a proposé/vous l'avez demandé » « Continuez vous d'en voir un ? »
« Si non, On ne vous l'a pas proposé/ on vous l'a proposé et vous avez refusé »

Ce sont des questions fermées mais les femmes pouvaient y ajouter des commentaires, reportés eux aussi par les enquêtrices.

Dans de nombreux entretiens, les patientes rapportent que personne n'est venu les voir. La plupart du temps parce que la proposition de rencontrer un psychologue n'a pas été faite, quand d'autres fois, cela a bien été proposé, sans que personne ne puisse venir : « La psychologue de la maternité était absente, c'est pour cela que je n'ai rencontré personne pendant mon séjour. » (Entretien E60)

Dans beaucoup d'autres cas, le/la psychologue est passé à l'hôpital mais il n'y a pas eu de mise en place d'un suivi. Pour certaines, le fait de devoir appeler pour prendre un rendez-vous est trop difficile, et a donc pu bloquer un potentiel suivi : « C'est confus, elle sait que « quelqu'un » est passé et pour la revoir il faut prendre rendez-vous. Mais c'est trop dur pour elle. » (Entretien E14) ; « La psychologue qui me suivait est venue me voir ; elle m'a rappelée et m'a proposé de la rappeler. Mais ça me fait mal. » (Entretien E36)

Retourner à l'hôpital peut aussi est très compliqué pour certaines femmes, cela peut évoquer trop de souvenirs : « La psychologue n'était pas disponible pendant l'hospitalisation mais l'a vu une fois après (de même que sa fille aînée). Mais ne souhaite pas de suivi car ne veut pas retourner à l'hôpital. » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien 3)

Dans quelques entretiens, la femme ou le couple ont rencontré un psychologue à la maternité, puis le suivi s'est arrêté, le plus souvent car la patiente ne ressent plus le besoin de continuer : « J'ai vu la psychologue avant et après l'accouchement, et une fois depuis, pour ne pas froisser mon gynécologue qui insistait pour que je la revoie. Mais elle a bien compris que je n'avais pas

besoin de la revoir. » (Entretien E43) ; « Le psychologue était vraiment bien mais on ne ressent pas le besoin de le revoir » (Entretien E61)

Mais dans plusieurs entretiens, il est dénoncé par les femmes une insatisfaction de ce suivi. Leurs insatisfactions démontrent que cette proposition de soutien pour le retour à domicile ne convient pas aux besoins de toutes les femmes : « La psychologue me propose de continuer avec elle mais je n'étais pas très disponible. Les psy vous écoutent mais ne vous parlent pas, mais moi j'ai besoin qu'on échange » (Entretien E5) ; « (…) Elle n'a pas poursuivi les entretiens car à chaque fois on lui demandait de tout réexpliquer de A à Z « comme si c'était la 1ère fois que je la voyais. J'ai donc arrêté. » (Entretien E16) ; « Je ne veux pas voir de psychologue, ils vous font parler de choses dont vous n'avez pas envie de parler ». (Entretien E42) ; « Que faire de plus ? Je ne suis pas à l'aise avec la psychologue, elle me pose des questions bizarres. » (Entretien E27).

En revanche, il a été relevé dans d'autres entretiens où les patientes continuent le suivi avec la psychologue de l'hôpital qu'elles en sont satisfaites : « Ils m'ont donné un comprimé tous les jours le matin : je ne dormais pas en sortant de l'hôpital ; je vois encore la psychologue de l'hôpital, environ toutes les 2 semaines, ça me fait du bien. » (Entretien E20) ; « Mme est contente d'avoir rencontré la psychologue : « On ne se confie pas pareil à sa famille, il y a la religion, les coutumes ». » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E34)

b. Les intermédiaires proposés

En complément de cette rencontre, les hôpitaux proposent ou non d'autres informations à la patiente, par exemple, comme nous le verrons ci-dessous, « le livret de deuil » ou des noms d'associations. L'entretien a donc questionné les femmes sur ce qu'il leur a été proposé à la sortie.

Seulement quatre patientes ont été adressée à l'association empathie 93, association qui aide les femmes et familles en situation de deuil dans le département de Seine-Saint-Denis.

Plusieurs patientes ont quant à elles reçu le « livret de deuil », un livret contenant des informations sur l'accompagnement à l'hôpital, et expliquant les démarches administratives, le devenir du corps et les coordonnées de l'hôpital.

Pour certaines femmes ce livret n'était pas du tout suffisant comme source d'information : « Livret de deuil, surtout renseignements administratifs, ça ne m'a rien appris » (Entretien E28) ; « On m'a aussi donné un livret, mais je crois que ce ne sont que les numéros de téléphone des gens de l'hôpital » (Entretien E31)

Si pour certaines, le livret n'était pas suffisant, d'autres femmes ont elles été satisfaites de cette aide : « Je l'ai lu en entier à l'hopital, je sais que je peux trouver de l'aide si j'ai besoin » (Entretien E46) ; « J'ai reçu des informations très complètes sur le deuil, les démarches, plus un formulaire avec plusieurs contacts » (Entretien E53). Cette analyse démontre donc les différences de besoins chez les patientes.

En dehors du livret de deuil et d'empathie 93, les seules autres informations données à la sortie de l'hôpital retrouvées dans les entretiens sont des renseignements médicaux. Des ordonnances, une date de prochain rendez-vous : « Le jour de la sortie, on m'a retiré la perfusion, donné des antibiotique per os, j'ai vu le médecin qui m'a donné le compte-rendu d'hospitalisation, les ordonnances et un rendez-vous en avril pour le résultat du placenta. » (Entretien E2) ; « On ne nous a donné que la date du prochain rendez-vous avec le médecin. » (Entretien E6) ; « A la sortie, on m'a donné des ordonnances, les certificats et un livre avec les numéros de l'hôpital mais pas pour avoir une aide. » (Entretien E30)
Si pour certaines, ces propositions sont suffisantes, il ressort globalement une insatisfaction liée au manque d'information et d'intermédiaires pour le retour à la maison : « Pas assez d'infos sur les suites de l'accouchement. » (Entretien E25) **;** « On rentre vite, on est vite livrée à soi-même. » (Entretien E50)

A la fin de l'entretien, l'enquêtrice pouvait proposer des propositions de redirection et d'aide pour les femmes dans le besoin selon un protocole établi pour la recherche. Les enquêtrices ont adressé beaucoup de patientes à empathie 93. Elles ont parlé des associations « petite Émilie » et « Naitre et vivre ». Et elles ont parfois rediscuté d'un suivi psychologique possible ou encouragé les femmes à retourner voir la psychologue.
Le rapport RéMI précise par des chiffres ces propos. Il rapporte avoir proposé aux femmes un accompagnement ultérieur dans 26 cas : 15 femmes ont accepté être mise en contact avec Empathie 93; 4 ont été orientées vers une association spécialisée (« Petite Emilie », « Naître et Vivre », 115...) ; 4 ont été adressées à la PMI la plus proche, et 3 à la maternité où elles avaient été suivies (visite post-natale non réalisée, questions médicales spécifiques, résultat d'autopsie pas encore récupéré, incompréhensions sur leur parcours au sein de la structure...). Ces chiffres sont, en revanche, basés sur tous les entretiens de l'audit, c'est à dire 75 entretiens, soit 13 de plus que cette étude.

Enfin, de nombreuses femmes ont souligné leur satisfaction quant à la venue de l'enquêtrice. Pouvoir en parler, évoquer les souvenirs, revenir sur leurs interrogations, semble être bénéfique pour les femmes : « D'en parler, ça me soulage, sinon je garde tout pour moi » (Entretien E20) ; « Ça m'a fait du bien de parler » (Entretien E36)
Le rapport RéMI rapporte que 85% des femmes se sont déclarées satisfaites, contentes d'avoir échanger sur leur vécu ou de faire avancer la recherche.

c. Retours des femmes sur leur hospitalisation

Dans plusieurs entretiens, il ressort un sentiment de colère ou de déception des femmes. Certaines reviennent sur leur incompréhension face au décès de leur bébé. Elles expriment les doutes qu'elles ont quant à la prise en charge de l'hôpital et le sentiment que l'on n'a pas fait tout ce qu'il fallait pour sauver le bébé : « Je l'ai sentie en colère, par rapport au fait qu'elle ne s'attendait pas à perdre son bébé (il a fallu réexpliquer les termes de grossesse en mois et semaines d'aménorrhée) et qu'elle avait gardé espoir en le voyant vivant à la naissance (il a fallu démystifier l'injection dans le cordon). » (Note de l'enquêtrice entretien E47) ; « Mme se pose beaucoup de questions sur l'évitabilité de ce qui lui est arrivé. » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E5), mais aussi leur déception face à la médecine et aux équipes médicales : « Le chef de service est venu me voir après et n'a pas pu conclure. Il n'avait pas vu la sage-femme qui était présente; moi aussi j'aurais aimé la voir. Je ne sens pas un travail d'équipe. Ce qui est surprenant, c'est la souffrance brutale et inexpliquée. » (Entretien E5)

Les femmes mentionnent également des problèmes de coordination des soins entre les soignants, comme l'attente d'une assistance sociale qui finalement ne passe jamais : « La sage-femme cadre nous a proposé de voir une assistante sociale, mais elle n'a jamais pu venir nous voir donc je suis sortie. » (Entretien E2)

Elles soulignent à nouveau les problèmes d'asepsie verbale : « Ont préféré que l'hôpital s'occupe de tout. Madame souligne juste qu'une personne de la maternité lui a dit que son bébé irait avec les déchets de l'hôpital ! Puis une autre personne lui a expliqué que les cendres iraient au jardin des souvenirs. » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E9).

L'une des femmes déplore l'absence de prescription de médicament contre la montée de lait : « On m'a dit qu'on me prescrirait un médicament contre la montée de lait. Je n'ai rien eu de prescrit et j'ai eu du lait 2/3 semaines après l'accouchement. » (Entretien E26)

Une autre exprime l'obligation d'une décision sur les obsèques trop rapide : « Madame souligne qu'il faut prendre la décision très rapidement. » (Entretien E57)

d. La consultation post natale

La consultation post natale est très importante pour les femmes, elle permet de revenir sur ce qu'il s'est passé et d'obtenir plus de réponses. Le séjour à l'hôpital peut être discuté avec plus d'apaisement grâce au temps qui est passé. Mais plusieurs patientes expriment leurs regrets face à la visite post natale. Elles mettent en avant les pertes de dossiers, le manque d'explication des résultats, les patientes non attendues : « Je suis allée voir le médecin qui m'avait suivi à la maternité, 3 semaines après "l'accident": elle était étonnée de ma venue, elle n'avait pas mon dossier, on n'a pas pu en reparler; elle m'a donné une ordonnance pour faire un prélèvement vaginal et un rendez-vous une semaine plus tard, mais je n'ai pas eu envie de revenir. » (Entretien E42) ; « Femme laissée dans l'incompréhension, à la consultation postnatale, le dossier était archivé. Il n'y a pas eu d'examen médical et le médecin n'avait que le compte rendu d'autopsie. « Je n'ai pas eu les réponses à mes questions ». » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E3)

« J'ai eu là-bas ma visite post-natale mais j'aurais mieux fait de rester chez moi!! la médecin n'avait pas regardé mon dossier… Elle m'a donné les résultats des prélèvements sur le placenta sans me les expliquer. Elle m'a juste donné le papier. Et elle a ajouté que pour la prochaine fois, il faudra me faire des prélèvements vaginaux car les saignements sont une porte d'entrée pour les microbes. (…) Je suis en colère contre elle. La prochaine fois! A 44ans! Et ça veut dire qu'ils auraient dû là-bas me faire des tests! En plus la façon dont elle m'a dit les choses était inadéquate!

On attend qu'il y ait une infection pour modifier la façon d'agir… J'ai saigné pendant 1 mois 1/2 et on ne m'a fait aucun prélèvement!! Si au moins on m'en avait fait, j'aurais eu l'impression que tout avait été fait pour moi. » (Entretien E18) Ici, la consultation post natale ajoute le sentiment qu'il y a eu un problème dans sa prise en charge, que le décès de son fœtus est peut être dû à une erreur médicale. Cette consultation peut fortement perturber le deuil de cette maman.

e. Vécu des femmes

Pour comprendre les besoins et attentes des femmes lors de cet évènement difficile, il a été analysé leurs sentiments, leurs ressentis sur leur retour à la maison.

Même après la consultation post natale, il persiste chez les femmes des questionnements qu'elles garderont certainement toute leur vie. Elles aimeraient avoir des réponses, une raison concrète à ce décès que la médecine ne peut pas toujours leur apporter. Elles expriment leur souffrance face à cette incompréhension : « Mme n'a rien compris. Elle a posé beaucoup de questions à la sage-femme, au docteur. Mais quand elle est seule, elle continue à se poser beaucoup de questions : est-ce à cause du diabète, de la fatigue et du fait qu'elle n'a pas pu se reposer, de la

« nature » : finalement ce bébé était-il prévu pour vivre ou non ? Elle est désemparée car ne sait pas. » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E19) ; « Les larmes sont encore proches, mais sans colère. Elle espérait un peu que je lui apporte des réponses, mais se résignait à ne pas en obtenir. » (Note de l'enquêtrice entretien E46)

Elles décrivent des insomnies, beaucoup de pleurs : « Je recommence à bien dormir, alors que les premiers jours je pleurais tout le temps et je ne dormais pas la nuit. Pendant un moment, je voulais paraître forte, je donnais le change, même à la psy. J'ai beaucoup retenu mon chagrin, et puis j'ai eu très mal au cœur, comme si ça brûlait à l'intérieur. On a fait un ECG, il n'y avait rien. Maintenant qu'il y a du chemin parcouru, je ne craque plus et je dors». (Entretien E34) ; « C'est difficile car il fait froid. Parfois je ne dors pas je pleure jusqu'au matin. » (Entretien E55), mais surtout une grande tristesse, pouvant même mener jusqu'à une tentative de suicide : « Dit qu'elle a essayé de se suicider depuis l'accouchement, mais « c'est passé » elle a pris du Doliprane et Tardyferon. » (Entretien E14)

Plusieurs de ces femmes ont déjà des enfants et il est observé dans leurs paroles de l'inquiétude. Elles ont peur de l'impact de cet évènement sur eux : « Les enfants réclament le cimetière. Quand Youssouf est avec moi et qu'il voit un bébé, il guette ma réaction, mais il ne veut pas voir d'autre enfant; aucun des trois ne veut en parler, surtout la 2ème qui est très secrète, réservée; je me soucie pour elle. » (Entretien E34) ; « En cherchant des renseignements pour mes droits sociaux sur internet, je suis tombée sur le site de la petite Emilie, c'est bien. Mais je ne connaissais pas le livre de Léa, je vais le télécharger pour ma fille. » (Entretien E42)

Ces femmes recherchent des moments de paroles avec des gens qui peuvent les comprendre, qui ont vécu la même chose qu'eux par exemple, ou encore des choses pires leur permettant « de relativiser » : « Beaucoup de personnes dont on ne savait pas qu'ils avaient vécu des expériences similaires sont venues en parler, on n'a pas à se plaindre… » (Entretien E34) ; « Je regarde les gens qui vivent des choses pires que moi et ça m'aide. » (Entretien E42) ; « Mme évoque la situation de sa belle-sœur qui a vécu cette année une MFIU pour son 4ème enfant, elles échangent plus facilement toutes les deux sur leur vécu » (Entretien E50)

A l'inverse, certaines femmes font part de leurs difficultés à rencontrer d'autres femmes enceintes : « Difficulté car sa belle-sœur est enceinte « alors qu'elle, c'était une erreur de pilule. » » (Entretien E57)

La famille joue d'ailleurs un rôle très important. Positif ou négatif, les femmes expriment leur impact et leur soutien lors de la MFIU : « Mme est apaisée de sentir sa famille autour d'elle »

(Entretien E41) ; « Je n'ai pas pu assister aux obsèques, le 8/10, parce que chez nous ça ne se fait pas, même d'en voir les photos: la famille a interdit à mon mari de me les montrer, alors qu'il trouvait qu'elle avait été préparée encore plus belle (…) Quand je suis rentrée de la maternité, "ils" avaient tout enlevé alors que tout était prêt pour l'accueillir. » (Entretien E34)

En revanche, certaines évoquent leurs regrets d'avoir écouté la famille et la religion : «Madame redit plusieurs fois au cours de l'entretien qu'elle s'en veut et en veut à sa famille de l'avoir mal conseillée quant à l'incinération (interdite par la religion). Le décès du bébé était un « cataclysme » pour toute la famille élargie et n'ont pas pu être contenants comme elle l'aurait souhaité. Ils étaient aussi très inquiets pour elle. » (Entretien E57)

La religion a une part importante dans cet évènement pour beaucoup de femmes. Elle peut parfois donner des regrets, mais certaines femmes y voient une aide et un apaisement : « Ma religion m'aide à accepter la mort. » (Entretien E32). Les obsèques peuvent aussi avoir un effet apaisant pour les femmes, comme une page qui se tourne : « Elle est allée en Algérie pour enterrer son bébé, elle se sent moins mal maintenant. » (Entretien E15)

f. La solitude

Les questionnaires avaient également pour but de détecter une situation de solitude chez ces femmes. Les enquêtrices posaient donc systématiquement une question liée à l'isolement de la femme avant la grossesse et après la grossesse. Ces questions ont été à nouveau analysées dans ce mémoire dans le but de percevoir les difficultés de ces femmes après cet événement, et ainsi de proposer des axes d'amélioration de l'accompagnement.

Ce sentiment de solitude est extrêmement présent dans les entretiens. En effet, plusieurs femmes ont répondu qu'elles se sentaient isolées pendant la grossesse. Elles l'ont expliqué par un éloignement familial et social, leur mari peu présent, ou encore parce qu'elles étaient soit hospitalisées soit avec une consigne de repos strict : « Je me sens seule quand mon mari est parti chercher du travail. Pendant la grossesse, le médecin m'avait conseillé de ne pas trop bouger, et je ressassais » (Entretien E44) ; « Oui sa famille est au Pakistan, elle lui manque. » (Entretien E49) ; « Mari encore au Sénégal, loin; lors de la fausse-couche, cela a été particulièrement dur à vivre pour chacun » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E58) ; « Je viens d'une famille nombreuse, mais ils ne sont pas à côté (130km), et mes amis sont de l'autre côté de la banlieue parisienne; en fin de grossesse, je ne faisais plus les trajets pour aller les voir, je me retrouvais seule. » (Entretien E61)

Généralement lorsque l'isolement est présent pendant la grossesse, il persiste après l'accouchement et est souvent accru après la perte du bébé : « Ma famille est loin, je me retrouve seule devant tous mes problèmes » (Entretien E27) ; « Oui, beaucoup: je n'avais que mon enfant; j'ai été déçue par tout le monde en France. Les fêtes de Noël ont été traumatisantes » (Entretien E35) ; « Pour les mêmes raisons que pendant le congé prénatal, mais je me sens encore plus seule ; mon conjoint rentre le midi pour que la journée me semble moins longue (Entretien E61)

Pour beaucoup, le sentiment de solitude est augmenté par leurs difficultés socio-économiques ou bien familiales : « J'ai décidé de quitter mon mari, j'ai commencé à faire des démarches, je n'en peux plus ; je savais qu'il me trompait, mais si j'en parle, il est violent » (Entretien E29) ; « Pas de papiers possibles avant 2017 car n'a pas de justificatifs de sa présence ici pour la période 2010/2012 » (Entretien E55)

De nouvelles peurs arrivent, et une perte de confiance en soi peut s'installer : « Mes conditions de vie sont toujours aussi difficiles, mais maintenant j'ai peur pour ma santé et j'ai perdu le bébé » (Entretien E13) ; « Depuis que j'ai perdu mon bébé, j'ai changé, je n'ai plus confiance en l'avenir comme avant » (larmes) (Entretien E59)

Dans la description de leur sentiment de solitude, beaucoup de femmes décrivent un sentiment de différence avec les autres gens, une incompréhension de la part de l'entourage qui créée cet isolement : « En fait j'ai besoin d'être seule. Mes amies, qui ont mon âge ne comprennent pas ce que j'ai vécu. On est en décalage. Elles ne savent pas se comporter avec moi. » (Entretien E16) ; « Mme met en avant le fait que tout est douloureux et qu'elle s'éloigne aussi pour se protéger. Difficultés à faire reconnaitre et comprendre sa douleur par l'extérieur notamment à son travail mais également au sein de son foyer. » « Les gens ont leur vie, je ne suis pas intégrée. Certaines de mes amies m'évitent. Je n'ai personne à qui me confier. » (Entretien E18) ; « Je vis seule, loin de mes copines; et puis même si elles disent qu'elles comprennent, elles ne comprennent pas vraiment. Ma copine, le lendemain de l'accouchement, elle n'osait pas me ramener sa fille; elle culpabilise d'avoir un enfant en bonne santé » (Entretien E36) ; « Oui, se sent incomprise, très sensible et son entourage est très étonné de cette sensibilité » (Entretien E57)

Le retour à la maison est certainement un moment très compliqué et difficile pour ces femmes. Les entretiens illustrent bien leurs ressentis et leurs états suite à cet évènement. Il sera intéressant de travailler sur cet accompagnement peu visible et peut être encore trop léger.

IV – La barrière linguistique

La barrière linguistique est un thème transversal. C'est à dire qu'il apparaît à chaque étape de la prise en charge : annonce, hospitalisation, et retour à domicile. De plus, elle est particulièrement présente en Seine-Saint-Denis, de part le pourcentage élevé d'étrangers y vivant (voir Partie I, VI). Huit entretiens parmi ceux analysés pour cette étude ont été réalisés avec un traducteur professionnel ou avec l'aide d'un des membres de la famille.

a. Annonce et accueil

Pour le suivi de la grossesse, la barrière linguistique pose un véritable problème. Il est difficile pour les protagonistes de se faire comprendre et les rendez vous médicaux sont donc peu clairs pour les patientes : « La plupart du temps, Mme arrive à comprendre le discours médical. Lorsque le médecin lui a prescrit du repos, elle a compris la consigne mais pas le pourquoi. » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E47) ; « Difficile pour les rendez-vous car pas de traducteur à l'hôpital. » (Entretien E1)

Il a été souligné dans les précédentes parties le manque d'information ressenti par les patientes francophones ; il est facile d'imaginer que ce manque puisse être plus présent chez les patientes non-francophones.

Et lorsqu'il y a nécessité d'une prise en charge plus ou moins rapide pour ces patientes, le diagnostic peut être retardé par la barrière linguistique : « (…) La nuit, j'ai eu très mal dans le ventre, mais j'ai pensé que c'était parce-que le bébé bougeait beaucoup, je me suis rendormie. Au réveil, je saignais. Comme je passais une échographie, j'ai montré au médecin que je saignais. Il voulait que j'aille à l'hôpital, mais je ne le comprenais pas, et mon mari était au travail. Il était 18h. Je suis rentrée à la maison et j'ai attendu mon mari. Quand il est arrivé, il a appelé les pompiers, mais quand on est arrivés à l'hôpital, il était 21h30, c'était trop tard, le bébé est venu dans la demi-heure qui a suivi. » (Entretien E33)

b. Hospitalisation

L'entretien de madame E47 reflète très bien son état d'incompréhension lors de sa prise en charge. Elle n'a pas compris qu'elle allait perdre le bébé et pense que le décès fait suite à l'injection du médecin dans le cordon. De plus, aucun membre de l'équipe n'est revenu sur ce qu'il s'était passé : « L'enquêtrice : A quel moment avez vous senti que quelque chose n'allait pas ? Question de la traductrice : « c'est-à-dire ? » Je précise : « Que Mme allait perdre le bébé ».

Réponse : « A aucun moment elle n'a pensé le perdre ; elle a été surprise lorsqu'on l'a emmenée en salle d'accouchement parce qu'elle était à 3 cm. (…) Ils ont percé la poche des eaux et les pieds du bébé étaient

dans le vagin, il est né et le médecin a dit que le bébé allait mourir ; il a fait une injection dans le cordon, le bébé est mort au bout de 5 min. » (Entretien E47)

Enfin, l'hospitalisation des patientes non francophones est d'autant plus marqué par la solitude : « Le couple regrette que, dans un cas douloureux comme la MFIU, la structure n'ait pas fait appel à un membre du personnel qui connaisse leur langue (ils en avaient croisé une) et puisse rompre l'isolement linguistique. La réponse à cette question génère beaucoup d'émotion. » (Note de l'enquêtrice lors de l'entretien E43)

c. Retour à domicile

Ajouté au souci de communication avec l'équipe, les couples isolés par leur langue ne se voient pas non plus proposer le passage d'un psychologue ou d'autres propositions d'aide à la sortie de l'hôpital. Trois cas ont notamment été relevés où aucun psychologue n'a été proposé.

Dans l'entretien E33, l'enquêtrice ajoute son point de vue face à ce problème : « On mesure à quel point ces couples sont isolés par la barrière linguistique : ils ont besoin qu'on leur consacre davantage de temps pour expliciter les choses. Mme a terminé l'entretien par cette conclusion : "j'ai rencontré des réponses à mes questions" »

Cette question qui apparaît de manière transversale dans ce mémoire est significative d'un réel souci dans l'accompagnement du deuil de ces couples.

V- Apports et limites de l'étude, en lien avec la littérature

a. Principaux résultats

A la suite de cette recherche, il ressort quatre principaux résultats.
Premièrement, la consultation médicale annonçant le décès est majoritairement très mal vécue par les femmes. Elles déplorent un manque d'empathie, d'écoute et d'informations de la part des professionnels de santé.

La présentation du corps aux parents est un moment globalement bien vécu par les couples qui ont pu avoir le choix de cette rencontre.

L'hospitalisation dans le post-partum est un moment évoqué généralement de manière positive, où les couples semblent avoir été contenus et encadrés. Pour autant, l'étude a mis en avant dans certains cas un réel problème de communication entre les personnels soignants à l'hôpital.

Enfin, l'étude affirme qu'il existe une insuffisance dans la proposition d'intermédiaires prenant le relais après la sortie de l'hôpital, pour poursuivre l'accompagnement de ces femmes. Il transparait chez ces dernières un fort sentiment de solitude qui pèse sur leur vie.

b. Forces et limites de l'étude

La principale force de cette étude est mon association avec l'INSERM qui m'a permis de travailler sur un matériel riche et approfondi. L'étude RéMI a été construite à partir d'une pré-enquête et contenait deux volets (épidémiologique et socio-anthropologique) ce qui lui donnait l'avantage d'être très complète.
La population de l'étude lui offre une valeur significative. En effet, cette recherche est multicentrique, avec un large échantillon, qui était lui même représentatif au niveau social et médical de l'ensemble de la population incluse dans l'audit RéMI.
Les entretiens de cette étude englobaient toute leur grossesse, leur laissant même la possibilité de parler de leurs antécédents, toute l'hospitalisation mais aussi toute la période faisant suite à l'hospitalisation. Cela a permis de faire émerger d'autres problématiques qui n'avaient pas été formulées au début de cette recherche.

En revanche, le fait de ne pas avoir réalisé les entretiens moi-même pose une limite dans mon étude. En effet, un temps d'adaptation et d'appropriation plus longs ont été nécessaires. De plus, les entretiens ont été construits pour une étude plus large, avec d'autres objectifs, ils n'étaient donc pas ciblés directement pour mon étude. Les questions interrogeant le ressenti des femmes étaient majoritairement des questions « tampons » ; ainsi les femmes ne se seraient peut-être pas ouvertes de la même manière si les questions avaient été ciblées sur la dimension de l'accompagnement. Cela représente un biais pour l'étude.

D'autre part, l'analyse du ressenti des femmes a parfois été réalisée sur les retranscriptions de leurs paroles de la part des enquêtrices. L'absence de témoignages « directs » constitue un second biais à cette étude.

c. L'accompagnement des femmes dans la littérature

Lors de la partie I de ce mémoire, nous avons vu l'importance du rôle du personnel soignant dans l'accompagnement du deuil périnatal. La spécificité de ce deuil impose aux soignants d'en connaître les particularités pour un meilleur accompagnement. Chaque étape est primordiale et doit permettre de respecter le processus de chaque parent.

Lors de l'analyse des entretiens, il a pu être souligné que l'impossibilité pour les professionnels de cacher ce que certaines patientes qualifient de « leur panique, leurs inquiétudes », a été dénoncé plusieurs fois. Cela démontre bien la difficulté pour un soignant, qu'il soit obstétricien ou sage-femme, de se retrouver face à une telle situation. Il est confronté encore plus que d'habitude à un point de rupture entre son rôle de soignant, imposant une confiance et un savoir laissant paraître au patient un contrôle de chaque situation, et sa personne avec ses doutes et ses peurs (16).

Marie José Soubieux explique que *« Lorsque le bébé meurt in utero ou au moment de la naissance, la mort est apprise en direct et produit un choc qui empêche tout travail d'anticipation pour les parents et pour les équipes. »* ((11), page 25)

Les femmes observent très bien les émotions qui peuvent transparaitre sur les visages et dans les gestes des professionnels.

Suspendu aux lèvres du soignant, le patient attend informations et réassurance de sa part (17). Mais lorsqu'il s'agit pour le professionnel d'annoncer un décès, ses capacités d'empathie et d'écoute son mises à rude épreuve.
La situation peut être encore plus difficile dans le cadre de la maternité puisque la suite logique de la grossesse est la mise au monde, la vie (6). On voit donc bien dans les entretiens auprès des femmes leur souffrance à elles, mais aussi l'absence de possibilité d'anticipation pour les soignants et donc l'inconfort dans lequel certains sont laissés, plus encore s'ils sont jeunes, comme les internes, qui, surtout s'ils sont en début d'internat, ne se sont sans doute pas souvent retrouvés confrontés à ce type de situations ou n'ont pas encore reçu de formation adéquate. (cf. entretien avec madame E28 rapporté en page 29 de ce mémoire).

Dans son ouvrage, « le Berceau Vide », Marie-José Soubieux décrit l'annonce du décès comme un moment brutal et choquant pour les parents. Moment où ils ont la sensation que tout s'arrête, entrainant un sentiment d'anéantissement de soi et une perte des capacités physiques habituelles (11). Le rôle des professionnels est d'aider les parents à rentrer dans cette nouvelle réalité, en partie grâce à l'information et les explications qu'ils vont fournir.
Pour autant, ces conseils théoriques semblent faire défaut lors des annonces qui ont été faites à certaines des femmes de cette étude. On ressent notamment la détresse des femmes lorsqu'il n'y a pas eu d'explications. Ceci entraine un espace de doutes, dans lequel certaines patientes vont jusqu'à remettre en cause la prise en charge dont elles ont bénéficié, et à souligner que le décès aurait pu être évité. Comme pour Madame 2 qui vit la perte de son enfant comme une injustice car elle n'a pas obtenu les explications de la part du pédiatre sur le décès de sa fille à un terme trop précoce pour vivre. (Cf entretien 2 rapporté en page 32 du mémoire)

Autour de cette problématique, l'analyse des entretiens permet d'insister d'autant plus sur l'importance de la clarté des informations et l'uniformisation des discours.
Les femmes qui ont été confrontées aux discours de différents médecins peuvent se retrouver avec des explications divergentes et celles-ci entrainent la désorientation complète des femmes, qui à ce moment précis, ont besoin d'être contenues (13).

Le taux important de décès inférieur à 27 semaines d'aménorrhée (47,6 %) dans l'audit RéMI impose la discussion des décès à des termes précoces. La lecture des entretiens m'a laissé le sentiment d'une véritable banalisation des fausses couches tardives chez les professionnels de santé.

Nous avons évoqué dans notre première partie la difficulté éthique du statut d'embryon. Nous sommes revenus sur les rites et les croyances des différentes populations dont leurs différences démontrent bien l'ambiguïté de la question.
Marie-José Soubieux explique qu'il est bien difficile de savoir ce qu'un fœtus représente pour cette mère-là ou ce père-là. Et que la place occupée par le fœtus mort dans le psychisme des parents ne sera pas la même pour tous (11).
Mais si nous réfléchissons à la grossesse en terme médical, l'humanisation du fœtus est beaucoup plus tardive que dans l'esprit de la mère. La notion de viabilité est beaucoup plus ancrée dans nos esprits. La perte d'un fœtus à 23 semaines d'aménorrhée laissera dans l'esprit du praticien une notion médicale de fausse couche tardive alors que pour la maman ce sera la perte de son bébé, bébé qu'elle avait imaginé, créé, dans ses pensées, et peut être bien avant le début de la grossesse.
Certains entretiens illustrent très bien la banalisation des professionnels et ainsi le manque d'empathie lors de leur annonce. (Cf. entretiens E2 et E3 page 30 du mémoire)

Les femmes de cette étude déplorent un manque d'écoute de la part des professionnels, qui ne prennent pas assez en compte leurs ressentis. Pour exemple, il a été vu des cas de femmes se plaignant de douleurs ou de saignements qui ont été renvoyées chez elles, faute de symptômes pas assez visibles médicalement parlant. Et ce parfois même de manière très brute de la part des professionnels de santé (Cf. entretien E18 page 31 du mémoire).

Ces entretiens ont également fait émerger la question des violences obstétricales. Pas du tout évoquée lors de ma problématique ou de ma première partie, il est finalement apparu important, après l'analyse, de noter la réalité de ces violences, physiques ou verbales.
C'est un sujet que l'on voit beaucoup apparaître ces dernières années lors des derniers congrès médicaux mais qui a aussi connu un certain écho dans les médias et les réseaux sociaux.

Pour exemple, les prochaines assises nationales des sages-femmes ont inclus dans leur programme une table ronde « éthique et bientraitance dans la relation de soin autour de la naissance ».

Face à ce phénomène, le CIANE (Collectif inter associatif autour de la naissance) mène également plusieurs actions pour faire reconnaître cette problématique.

En effet, plusieurs des entretiens ont mis en avant la supériorité que s'accorde le médecin, supériorité qu'il justifie par son savoir. Lors du suivi de la grossesse, les femmes semblent particulièrement touchées par ces violences. L'utilisation des termes « disputer », « engueuler » (Cf. page 31 du mémoire) démontre une infantilisation de la patiente de la part du médecin. Elles se sentent jugées par le professionnel, qui semble seulement préoccupé par les notions médicales sans prendre en considération les ressentis de la patiente.

En réalité, cette problématique apparaît tout au long de la prise en charge des patientes. La consultation médicale annonçant le décès semble avoir été traumatisante pour plusieurs de ces femmes. Le choc brutal de l'annonce immobilisant le cerveau n'a en revanche aucune action amnésique. Chaque phrase du professionnel est mémorisée par le couple et peut faire écho dans les souvenirs de la patiente plusieurs années après. (4)

Dans la même idée, la prise en charge en post-partum s'est parfois révélée compliquée pour certaines femmes. Le brancardier qui félicite la maman, l'auxiliaire qui parle de faire la déclaration de naissance du bébé, le médecin qui vient faire une sortie sans connaître la situation. De réels problèmes de communication entre le personnel de l'hôpital ont été mis en avant par les femmes de l'étude. Dans les cas si complexes de mort fœtale in utero, de mauvaises transmissions entre les équipes ou entre les différents soignants peuvent avoir de lourdes conséquences sur le moral des femmes.

D'après Véronique Haberey-Knuessi, les évolutions de l'organisation de l'hôpital ont eu un impact important sur la communication.

> *« La spécialisation des disciplines et la technicité croissante du monde médical participent à la standardisation des modes de diagnostic et de traitement, mais aussi des flux d'information (…) De surcroît, les réductions d'effectifs et l'augmentation de la charge de travail limitent les temps d'échanges et les possibilités de dialogue entre les acteurs du monde hospitalier »* (18), page 7.

La charge de travail est un véritable problème dans les hôpitaux aujourd'hui. Dans notre métier, le peu de temps est donc consacré au domaine médical et le relationnel passe au second plan. Notre étude démontre d'ailleurs que plusieurs femmes se sont plaintes de l'attente et de la solitude qu'elles ont vécu à l'hôpital.

L'hospitalisation dans le post-partum est un moment très court pour ces patientes mais c'est aussi le temps de revenir sur tout ce qu'il s'est passé, de discuter de la suite des évènements, des obsèques, du devenir du corps. Il permet au couple de commencer à accepter cette réalité ; le cerveau qui était suspendu dans son fonctionnement redémarre lentement (11). La présence du personnel est primordiale pour les femmes. Elle ne supprimera jamais la souffrance des couples mais elle pourra l'apaiser.
Globalement, nous avons retrouvé dans les paroles des femmes cette présence et cette écoute dont doit faire preuve le praticien. Les termes « compassion », « gentillesse », « soutien » sont très utilisés par les femmes lorsqu'elles évoquent leurs hospitalisation.

Ces 24 heures d'hospitalisation sont aussi le moment de proposer un suivi à cet événement, c'est-à-dire de présenter la possibilité pour les parents de rencontrer un psychologue, mais aussi toutes les formes d'aide qui existent en dehors de l'hôpital.

Le rapport RéMI avait mis en avant que plus d'un tiers des femmes ont été réorientées par les enquêtrices vers l'association Empathie 93, des prises en charges psychologiques, des associations, ou vers la structure de soins pour clarifier des incompréhensions. Le rapport avait suggéré deux réflexions : l'une sur l'harmonisation des pratiques autour de l'annonce du décès et la prise en charge en post-partum immédiat, l'autre autour de la reprise de contact auprès des femmes après le décès, sous forme d'une visite « au domicile ».

Comme l'étude RéMI l'avait identifié, cette étude nous a permis de confirmer que le relais ville-hôpital était très faible en Seine-Saint-Denis. Le personnel de l'hôpital propose très peu d'intermédiaires dans le post-partum.
Cette idée met en avant l'importance des propositions d'aides pour ces femmes, en insistant sur le fait que les propositions faites devraient être multiples. En effet, il a été vu que l'aide psychologique, la plus majoritairement proposée, n'était pas adaptée à toutes les femmes.

La principale raison pour laquelle nous insistons sur l'importance des propositions faites aux femmes dans le post-partum est le fort sentiment d'isolement après le retour à domicile, ressorti lors de l'analyse.
Le retour à domicile laisse place à un sentiment de solitude. Les femmes rentrent sans ventre rond et sans bébé. Marie-José Soubieux décrit « un vide sinistre et abyssal s'installe, associé à un sentiment d'inutilité et d'impuissance insupportable » (11). Elle explique que l'entourage qui peut être un soutien au début peut aussi ne pas être contenant pour les femmes. Des phrases, des discours tous prêts assaillent les parents endeuillés. Ex : « Vous êtes jeunes vous en referez d'autres ».
Il ressort, en effet, dans les entretiens, un sentiment de différence de la part des femmes, elles se sentent incomprises et certaines se sont mises en retrait par rapport à leur entourage. En revanche, elles évoquent avec apaisement les discussions avec d'autres personnes ayant vécu la même situation.

Le département de Seine-Saint-Denis est encore pauvre en associations travaillant sur le deuil périnatal. Le centre de PMI Empathie 93 y détient une large place et travaille sur l'accompagnement et le soutien des familles et des professionnels touchés par la mort inattendue du nourrisson mais aussi le décès périnatal. Lorsqu'une mère perd son bébé in utero ou autour de la naissance, l'équipe de maternité, en accord avec les parents, informe le centre empathie 93 qui propose par la suite une rencontre à la famille. Sous forme de lettre, il est proposé aux parents une heure et date de rencontre chez eux ou au centre. Les rencontres se font toujours conjointement : médecin/psychologue ou puéricultrice/psychologue. Selon eux, cette pluridisciplinarité permet de répondre au mieux à la complexité des situations (19).

En dehors d'empathie 93, il existe des associations comme « Petite Emilie » qui a créé un forum permettant les échanges entre les mamans, ou d'autres, plus connues, comme « SOS préma » ou « Nos touts petits ». Ces associations ne détiennent pour autant pas d'antennes en Seine-Saint-Denis. Il existe donc peu d'endroits pour les mamans leur permettant de se retrouver et de discuter de cet évènement.
Les PMI (Centre de protection maternelle et infantile) en association avec empathie 93 peuvent être une alternative pour ces mamans lorsqu'elles en ont connaissance.

La rencontre avec une sage-femme libérale à Rosny-sous-bois (93) m'a appris l'existence d'autres mesures, mises en place à une plus faible échelle. Par exemple, une maman elle-même endeuillée et photographe propose aux parents de réaliser une photo de l'enfant décédé, leur permettant de garder un souvenir de ce bébé.
D'autre part, des parents ont instauré des week-end entre parents endeuillés, leur permettant de revenir sur leurs souvenirs et de passer des moments avec des gens ayant vécu une situation comparable à la leur.

La difficulté pour le département de Seine-Saint-Denis est qu'il est plus difficile de réaliser un accompagnement personnalisé, de par un manque de structure, mais aussi en raison d'une population souvent confrontée à des problèmes socio-économiques plus complexes et plus nombreux prenant le pas sur leur santé physique et mentale.

L'accompagnement d'un décès présente de réelles difficultés pour les professionnels de santé. Peu formé à ce sujet, chacun se débrouille comme il le peut avec ses sentiments et ses expériences personnelles. Alors que la littérature conseille l'écoute, l'empathie et l'acceptation de chaque façon de réagir propre à chaque parent (13), l'analyse des entretiens nous a démontré qu'il restait encore beaucoup de progrès à réaliser dans le département de Seine-Saint-Denis, données qui auraient sans doute pu être retrouvées ailleurs.

d. Propositions d'amélioration

Cette étude a mis en avant la souffrance des mères perdant leur enfant à un terme très précoce. Une souffrance confrontée au manque d'empathie des professionnels, banalisant l'évènement de la fausse couche tardive.
Il serait intéressant de travailler avec les équipes, par le biais de formations ou de réunions pour les sensibiliser à cette question. Celle-ci pourrait s'élargir aux fausses couches précoces, extrêmement fréquentes, et donc banalisées par le professionnel, alors qu'elles peuvent parfois être tout autant traumatisantes pour les mères.

Cette étude sur le vécu des femmes autour de l'accompagnement qui leur a été proposé a mis en avant la nécessité de formation initiale et continue pour tous les professionnels de santé travaillant en maternité. Le caractère unique du deuil périnatal impose une

connaissance de ses particularités pour permettre au professionnel d'accompagner la patiente tel qu'elle en a besoin.

A la vue de l'importante place du « retour à la maison » dans ce mémoire, il paraît évident d'insister sur ce moment de l'accompagnement. Il serait intéressant d'uniformiser le travail d'empathie 93 en mettant en place un entretien systématique réalisé par une équipe pluridisciplinaire, tel qu'une sage-femme ou une auxiliaire de puériculture couplé à un psychologue, venant au domicile de la patiente ou bien dans des centres de PMI pour revenir sur l'événement. Beaucoup de ces couples craignent que l'enfant tombe dans l'oubli. Cet entretien leur permettrait de pouvoir échanger sur leur vécu et peut être évoquer les perspectives d'avenir. Un délai de trois semaines entre la sortie de l'hôpital et l'entretien semblerait favorable. Respectueux du temps des funérailles, il laisserait au couple un temps pour reprendre la vie doucement. C'est aussi le moment où ils peuvent commencer à se retrouver seuls et taire leur chagrin, facteur de complications du deuil.
De plus, la proposition d'organiser des rencontres entre parents endeuillés pourrait être réfléchie.

e. Perspectives de recherches

Pour approfondir ce travail sur l'accompagnement des femmes lors d'une mort fœtale in utero, il pourrait être intéressant de travailler conjointement avec les professionnels. Nous pourrions imaginer une étude comparative prenant des cas de MFIU où le but serait d'interroger la femme comme les professionnels ayant réalisé la prise en charge, sur leur vécu et leurs difficultés.
Cette étude aurait pour objectif d'inciter les professionnels à se poser des questions sur leur accompagnement. L'exposition de leurs doutes et leurs difficultés, mis en parallèle des discours des femmes, permettrait de mettre en lumière d'autres propositions d'améliorations. Ce travail pourrait être étendu en dehors de la Seine-Saint-Denis.

Enfin, ce mémoire a mis en lumière le thème de la barrière linguistique. Ce problème d'incompréhension et d'isolement pourrait certainement s'étendre à toutes les patientes non francophones en maternité. La faible présence d'interprètes et le peu de solutions auxquels ont recours les soignants pourraient faire l'objet d'un autre travail de recherche.

CONCLUSION

L'audit RéMI a été entrepris face aux inégalités de mortalité périnatale entre le département de Seine-Saint-Denis et les autres départements de France. Il a mis en lumière, entre autres, les facteurs socio-économiques, et la prévalence élevée d'obésité, d'antécédents obstétricaux pathologiques et de pathologies chroniques de la population.

Nous nous sommes interrogés, pour ce mémoire, sur l'accompagnement de ces femmes. Comment les professionnels de santé accompagnent les femmes tout au long de leur hospitalisation ? Quelles sont les solutions d'accompagnement à la sortie de l'hôpital ?

Grâce à un stage de recherche à l'INSERM qui nous a permis d'étudier et de mener des analyses secondaires sur les entretiens réalisés par les sages-femmes enquêtrices de la recherche, nous avons pu approfondir et trouver des réponses à notre problématique.
Notre travail a fait émerger la banalisation des professionnels lors des fausses couches tardives et les nombreux retours négatifs de l'annonce du décès ont mis en avant la complexité pour les professionnels de santé d'accompagner ces femmes. Cette étude a également souligné le besoin d'information et d'écoute des patientes.
Elle a enfin exposé de nombreuses situations de violences obstétricales qui pourraient laisser place à un futur travail de recherche.

L'importance d'un accompagnement sur le long terme et comblant la difficulté du retour à la maison a été clairement observée au cours de ce travail. La mise en place d'une consultation à domicile systématique pour ces patientes serait une belle avancée pour l'accompagnement de ces femmes.

Mais comment, nous, soignants, faisons face à ces situations ? Quelles sont nos réactions et pourquoi est-il si dur d'accompagner ces femmes ?
Ces questions permettraient de mener une recherche auprès de professionnels et de continuer dans cette perspective d'amélioration pour être de plus en plus présents pour ces femmes.

BIBLIOGRAPHIE

1. Equipe de recherche en Epidémiologie Obstétricale, Périnatale et Pédiatrique (EPOPé), Centre de Recherche Epidémiologique et Statistique Sorbonne Paris Cité, UMR 1153. RéMI-Réduction de la mortalité infantie et périnatale en Seine-Saint-Denis. Volet épidémiologique et audit des décès périnatals et néonatals. Institut national de la santé et de la recherche médicale;

2. Freud S. Deuil et mélancolie. Sociétés. 2004;no 86(4):7-19.

3. Bercovitz A. Accompagner des personnes en deuil : l'expérience du centre François-Xavier Bagnoud. Edition érès. 2003. (Pratiques du champ social).

4. Soubieux M-J, Soulé M. Le deuil périnatal. Que Sais-Je. 1 août 2005;(3746):82-91.

5. Ruiz P. L'accompagnement du nouveau-né mort en maternité. Doss Obstétrique. févr 2007;(357):5-16.

6. Flis-trève M. Le deuil de Maternité. Calmann-levy. 2004.

7. Hanus M. Le deuil de ces tout-petits enfants. Études Sur Mort. 2001;no 119(1):7-15.

8. Lenoir P. Deuil des parents ayant perdu un enfant en période périnatale. Contraste. 12 2000;(13):125-35.

9. Morel M-F. Images du petit enfant mort dans l'histoire. Etudes sur la mort. 2001;no119(1):17-38.

10. Grand-Sébille CL. Les deuils d'enfants : de la conception à la naissance, les pratiques rituelles. Études Sur Mort. 2001;no 119(1):39-45.

11. Soubieux M-J. Le berceau vide. 2ème édition. Edition Erès; 2013

12. Dumoulin M, Valat A-S. Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. Etudes sur la mort. 2001;no119(1):77-99.

13. Claire Rommelaere, Ravez L. Parce que l'amour ne meurt pas... éthique et deuil périnatal. Presses universitaies de Namur. 2014. (Epistémologie et éthique du vivant).

14. Article 79-1 créé par la loi n°93-22 du 8 janvier 1993 relative à l'état civil, à la famille et aux droits des enfants. (J.O 9 janvier 1993)

15. Décret n°2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du code civil.

16. Jeoffrion C. Santé et représentations sociales : une étude "multi-objets" auprès des professionnels de santé et non professionnels de santé. Les cahiers internationaux de Psychologie Sociale. Févr 2009;(82):p73-115.

17. Carmoi T. Médecin idéal : Le point de vue des patients. Mémoire de DIU de pédagogie médicale. Université Pierre et Marie Curie, Paris VI ; 2010.

18. Haberey-Knuessi V, Heeb J-L, Morgan de Paula E. L'enjeu communicationnel dans le système hospitalier. Recherche en soins infirmier. 2013;4(115):8-18.

19. Bruniera E et Al. "Empathie 93" Une expérience originale de travail de prévention en Seine-Saint-Denis, in collectif pas de 0 de conduite pour les enfants de 3 ans. La prévention prévenante en action. Edition Erès. 2012;p210-214.

20. Amrani M El, Egullion C, Cadart M-L. Approches interculturelles en périnatalité. Vocat Sage-Femme. févr 2009;(69):7-18.

21. Fortin S, Kotobi L, Larchanche S, Sauvegrain P. Les soignants face au migrants : représentations et pratiques cliniques. Migr Santé. juin 2013;(146-147):176.

22. Sauvegrain P, Carayol M, Ego A, Crenn-Hebert C, Bucourt M, Zeitlin J. Comment comprendre le risque élevé de mortalité infantile et périnatale dans une zone géographique ? L'exemple de la situation en Seine-Saint-Denis. Bull Épidémiologique Hebd. 24 févr 2015;(6-7):116-22.

23. Zeitlin J, Pilkington H, Drewniak N, Charreire H, Amat-Roze J, Le vaillant M. Surveillance des inégalités sociales de santé périnatale au niveau national à partir des caractéristiques sociales de la commune de résidences des mères. Bull Épidémiologique Hebd. (6-7):110-5.

24. Rico Berrocal R, Le Méner E. La grossesse et ses malentendus. Rapport du volet anthropologique du projet RéMI. Observatoire du Samusocial de Paris;

25. Mortalité infantile par département et région : Série depuis 1990. INSEE;

26. Hirsch E. Fins de vie, éthique et société. Editions érès. 2012. (Espace éthique).

27. Bucourt M, Papiernik E. Périnatalité en Seine-Saint-Denis : Savoir et Agir. Flammarion Médecine-Sciences. 1998.

28. Delahaye M. L'accompagnement à la mort autour de la naissance. Études Sur Mort. 2001;no 119(1):47-61.

29. Legros J-P. L'arrêt de vie in utero ou l'errance des fœtus ; un possible deuil. Études Sur Mort. 2001;no 119(1):63-75.

30. Rousseau P. Deuil périnatal : transmission intergénérationnelle. Études Sur Mort. 2001;no 119(1):117-37.

31. Prieur-Bertrand M. Le deuil des soignants. Études Sur Mort. 2001;no 119(1):147-53.

32. Haussaire-Niquet C. L'enfant interrompu : la mort au creux du ventre. Études Sur Mort. 2001;no 119(1):155-62.

33. Weber K, Canuto A, Toma S, Bonnet J, Epiney M, Girard E. Etre là quand on ne peut rien faire : accompagnement du deuil périnatal. Rev Med Suisse. févr 2014;(417):390-2.

34. Dallay ÉG. Le deuil périnatal de « l'enfant né sans vie ». Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. avr 2013;171(3):182-8.

35. Wailly Galembert D de, Vernier D, Rossigneux Delage P, Missonier S. Lorsque naissance et mort coïncident en maternité, quel vécu pour les sages-femmes ? Réflexions pour une élaboration des pratiques. Devenir. avr 2012;(2):117-39.

36. De Mezerac I, Storme L. Face au berceau vide, quel deuil pour les parents ? Jusquà Mort Accompagner Vie. sept 2013;(114):61-73.

37. Sauvegrain P. La migration influence-t-elle le rapport des parturientes à la maternité publique Française ? Migr Santé. nov 2011;(142-143):29-60.

38. Moro MR. Approche transculturelle de la périnatalité. 3 sept 2008

39. Perrin A-S, Drain E, Sarot A, Moro M-R. Comment soutenir l'arrivée au monde d'un enfant de mère migrante dans une maternité française : entre urgence somatique et urgence psychiatrique, le temps de la reconstruction…. Neuropsychiatre Enfance Adolesc. janv 2016;64(1):31-5.

40. Clutier Seguin J, Toubieu R-M. Deuil en maternité : Professionnels et parents témoignent. Edition Erès; 2016

ANNEXES

Résumé du rapport RéMI

Contexte

Depuis la fin des années 1990, il existe un écart des taux de mortalité infantile, néonatale et fœtale entre le département de la Seine-Saint-Denis (SSD) et les autres départements de la région, ainsi qu'avec le reste de la France métropolitaine. En 2012, la mortalité infantile en Seine-Saint-Denis s'élevait à 4,8 pour mille naissances vivantes contre 3,2 en France métropolitaine[1]. L'audit des décès périnatals et néonatals, financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS-IDF) dans le cadre du projet RéMI (Réduction de la Mortalité Infantile et Périnatale), vise à générer de nouvelles connaissances sur les causes de décès et sur les facteurs socioéconomiques et les facteurs liés aux soins responsables de l'excès de mortalité en SSD. Des analyses en amont ont permis de générer des hypothèses sur les raisons de cet excès : les conditions de vie défavorables, un moins bon état de santé de la population, un suivi de grossesse inadéquat ou des difficultés de coordination des soins[2].

Objectifs de l'audit

1 Décrire les causes et les principaux facteurs de risque médicaux de décès

2 Mesurer la prévalence des facteurs de risque suspectés d'être en lien avec la mortalité fœtale et néonatale élevée en Seine-Saint-Denis et notamment :

a. Les caractéristiques des parents (femmes en situation précaire, situations d'hébergement difficiles, situations familiales difficiles, etc.)

b. L'accès aux soins et l'organisation du système de soins pour la grossesse, l'accouchement et le post-partum, voire la qualité des soins

3 Identifier des facteurs sous-optimaux intervenant dans le décès et mesurer leur contribution au décès

4 Fournir des informations pour mettre en place des actions en vue de réduire la mortalité infantile et périnatale

Méthodologie

Population d'étude : l'audit porte sur tous les décès de fœtus *in utero* (avant le travail), *per partum* (lors de l'accouchement) et néonatals (de la naissance à J27) correspondant aux accouchements dans le département de Seine-Saint-Denis à partir de 22 semaines d'aménorrhée du 1er janvier au 31 décembre 2014. Les interruptions médicales de grossesse (IMG) n'étaient pas incluses.

Recueil des données : Des sages-femmes enquêtrices étaient responsables du recueil qui comprenait

1. Un questionnaire à partir du dossier médical sur les caractéristiques sociodémographiques, les antécédents médicaux, le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, le séjour en unité de soins (pour les décès néonatals) et les causes des décès, ainsi que les résultats de l'autopsie et de l'examen anatomopathologique du placenta.

2. Un entretien avec les femmes pour compléter les données sociodémographiques et avoir des informations sur le suivi de la grossesse.

Expertises

Chaque dossier a été expertisé par les équipes de soins ayant pris en charge la femme ou le nouveau- né, en présence d'un médecin de l'équipe de recherche. Les dossiers ont également été expertisés après anonymisation par au moins un expert externe au département. Notre panel externe comprenait 14 membres (obstétriciens, néonatologistes et sages-femmes). Le but de ces expertises était d'identifier des facteurs sous-optimaux et d'étayer la réflexion sur l'évitablité du décès. Un facteur sous-optimal (FSO) était défini comme un écart à ce qui est considéré comme une bonne pratique c'est-à-dire par rapport aux recommandations ou standards élaborés par les sociétés savantes ou les agences de santé, mais aussi par rapport aux bonnes pratiques usuelles reportées par les experts. Le panel d'experts s'est réuni 4 fois en 2014 et 2015 afin d'harmoniser les expertises.

Population de comparaison

Nous avons constitué une population de comparaison à partir de données de l'enquête nationale périnatale (ENP) de 2010 qui porte sur la totalité des naissances en France pendant 1 semaine[3]. Nous avons retenu les 429 femmes qui avaient accouché dans une maternité de la SSD d'un enfant né vivant. Les informations de l'ENP proviennent d'un court questionnaire auprès des femmes en suites de couches et d'un recueil des données à partir du dossier médical.

Inclusions

Au cours de l'année 2014, 249 décès ont été signalés dans les maternités du département : 172 mort- nés et 77 décès néonatals (taux de mortinatalité de 6,9 pour 1000 naissances totales et taux de mortalité néonatale de 3,1 pour 1000 naissances vivantes). Sur ces 249 décès, 22 n'ont pas pu être inclus dans l'étude en raison du refus de participation des familles. **L'étude porte ainsi sur 227 enfants, correspondant à 218 femmes** (9 grossesses gémellaires avec décès des deux enfants). Parmi les 218 femmes incluses dans l'étude, **75 entretiens ont pu être réalisés**. Les femmes qui ont accepté l'entretien étaient semblables aux autres femmes concernant leur âge, leur parité, leur pays de naissance et leur nationalité, les antécédents obstétricaux, les complications et les issues de la grossesse.

Résultats

Caractéristiques et causes de décès

La mortalité périnatale et néonatale dans le département est caractérisée par une fréquence importante de décès à des termes très précoces à 22 et à 23 SA (23%).

La mortalité néonatale est également caractérisée par une proportion importante de naissances très prématurées, liées à des infections, à des pathologies vasculaires ou sans cause identifiée.

Les pathologies vasculaires sont des causes fréquentes de décès (27% du total).

Les malformations constituent une part faible des décès mais reflètent souvent une décision des parents qui ne demandent pas d'IMG après le dépistage anténatal d'une anomalie congénitale.

Enfin, une part importante des morts fœtales in utero reste inexpliquée (36%).

Caractéristiques des femmes (en comparaison des femmes témoins de l'ENP)

La prévalence des antécédents obstétricaux pathologiques et de maladies chroniques était élevée : 29,1% des femmes dans l'audit par rapport à 12,9% chez les témoins.

50% des femmes étaient en surpoids ou obèses et l'analyse multivariée confirme l'impact important et indépendant de l'obésité et du surpoids sur le risque de mortalité périnatale et néonatale : odds ratio ajusté de 1,8 (intervalle de confiance (IC) à 95% 1,1-3,0) pour le surpoids et de 2,2 (IC à 95% 1,2-3,8) pour l'obésité.

7% des femmes n'avaient pas de sécurité sociale en début de grossesse et 9% étaient bénéficiaires de l'AME ou du dispositif d'accès aux soins urgents. L'absence de sécurité sociale est un facteur de risque important : odds ratio ajusté de 4,2 (IC à 95% 1,3-13,5)

Des situations sociales difficiles, voire extrêmes (errance, rupture familiale, violences) sont notifiées dans 23% des dossiers.

Suivi des femmes enceintes

Il est souvent noté dans les dossiers médicaux des difficultés de communication : 15% des femmes auraient besoin d'un interprète.

En-dehors de problèmes de langue, des problèmes d'incompréhension étaient également relevés dans 9% les dossiers.

Les problèmes de « non-compliance » étaient notés dans un quart des dossiers ; ces problèmes incluent le fait de ne pas être venue à plusieurs consultations, les refus d'hospitalisation, les examens prescrits non faits, les traitements non pris.

Lors des entretiens, des difficultés pour prendre rendez-vous, pour se rendre aux rendez-vous et/ou pour financer les soins étaient rapportés par la moitié des femmes.

Les facteurs sous-optimaux en lien avec les décès

Des facteurs sous-optimaux étaient identifiés dans les trois-quarts des décès et 33% des décès ont été jugés possiblement ou probablement évitables en agissant sur l'un ou plusieurs de ces facteurs. Ce taux est semblable à ceux d'autres audits européens ou français qui trouvent qu'entre 25 et 33% des décès sont possiblement ou probablement évitables.

La coordination des soins entre les différentes structures est mentionnée comme facteur sous- optimal dans près d'un tiers des dossiers ; il s'agit de problèmes de relais ville-hôpital ou de prise en charge dans un niveau de structure inadapté (type 1 ou 2 au lieu de 3) par rapport aux antécédents de la femme enceinte.

Le défaut de prise en charge peut être le fait d'une surveillance inadaptée, d'un dépistage trop tardif, d'une absence de prise en charge hospitalière ou d'un niveau de structure inadapté. Les femmes présentant un diabète ou une pathologie hypertensive pendant la grossesse avaient plus de facteurs sous optimaux notés: 78% vs 68% et ces décès étaient plus souvent jugés possiblement ou probablement évitables (42% vs 28%).

Le panel d'experts a fait référence à 49 recommandations lors des expertises des facteurs sous- optimaux. Les recommandations sur l'orientation et l'information des femmes enceintes ont été notifiées pour 50% des décès jugés possiblement ou probablement évitables et des facteurs sous optimaux en lien avec des recommandations de pratiques cliniques (RPC) non suivies ont été retrouvés dans 39% des décès possiblement ou probablement évitables.

Disponibilité et la transmission/circulation des informations

Le taux d'autopsie est faible – moins d'un tiers de tous les décès, ce qui contribue sans doute au pourcentage élevé de causes non identifiées.

Il est très difficile de décrire le parcours de suivi avant l'arrivée à la maternité à partir du dossier obstétrical car beaucoup de données sont manquantes ou incomplètes.

Pour 50% des dossiers, les experts jugent que les informations ne sont pas complètes (ce qui n'a empêché une expertise que dans 2% des cas) – les éléments manquants sont : le parcours de suivi surtout avant la prise en charge hospitalière, les résultats des bilans ou d'examens, le suivi échographique, l'absence d'examen anatomopathologique du placenta ou d'autopsie...

Les manques d'informations et la traçabilité sont régulièrement cités en facteur sous-optimaux en lien avec les décès

Axes de réflexion et d'action

A la lumière de ces résultats, nous proposons six axes prioritaires pour orienter la réflexion et guider les actions.

1. **Le repérage et l'orientation précoce des femmes enceintes vers des structures adaptées en cas d'antécédents ou de maladies chroniques.**

L'audit a mis en évidence un problème d'adéquation entre la prise en charge et le niveau de risque des grossesses. Une meilleure coordination entre les professionnels au sein du réseau dès le premier contact avec le système de soins devrait améliorer l'orientation des femmes en fonction de leur niveau de risque.

La prévention des risques liés à l'obésité et au surpoids est indispensable vu la prévalence de ces facteurs de risque dans notre population et leur impact important sur la mortinatalité et la mortalité néonatale.

La réduction de la «non-compliance» à travers un travail sur la communication et la compréhension. A de nombreuses reprises, on perçoit dans les entretiens avec les femmes que les représentations que se font les soignants des femmes « non compliantes » ne sont pas en accord avec les difficultés que celles-ci rencontrent quotidiennement pour pouvoir vivre décemment, pour avoir accès aux services de soins, pour se rendre aux rendez-vous, etc. Un travail pour développer des stratégies permettant d'améliorer la qualité des échanges entre professionnels et femmes enceintes nous semble essentiel.

Le renforcement de la coordination des soins, surtout pour les femmes enceintes avec des pathologies ou un cumul de facteurs de risque. Les problèmes de coordination des soins sont souvent mentionnés par nos experts externes lors des expertises. Beaucoup de femmes cumulent des facteurs de risque médicaux et sociaux et la question d'une prise en charge adaptée se pose. Des approches innovantes pourraient être envisagées : par exemple l'utilisation des réseaux sociaux pour faire des rappels de rendez-vous ou de prise de traitement. Une revue des stratégies innovantes pour améliorer les soins dans les populations avec des facteurs de risque multiples pourrait nourrir ces réflexions et déboucher sur l'expérimentation de nouveaux modèles de suivi, comme des interventions médicosociales pour désigner une personne référente qui pourrait aider les femmes à risque à suivre un parcours optimal.

L'amélioration des informations disponibles pour les soins et l'évaluation de la qualité des soins. L'audit met en évidence un manque de disponibilité et de transmission des informations et nos résultats nous permettent de décrire leur impact sur les capacités à évaluer les situations à risque et les soins. Cet axe est très lié aux autres – car l'information constitue une première pierre pour une bonne orientation au sein du système de soins et une circulation fluide des données médicales. Ceci est essentiel dans notre population d'étude où les conditions de vie défavorables poussent les femmes au nomadisme médical et permettrait d'assurer à ces femmes une prise en charge continue et de qualité et d'améliorer leur accueil.

Le renforcement des connaissances et l'application des recommandations de pratiques cliniques (RPC) pour de meilleures prises en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés. Au cours des expertises externes, les experts ont établi une liste de 49 recommandations de pratiques professionnelles; celle-ci constitue un outil de travail

important pour les professionnels qui souhaitent améliorer l'application des recommandations. Ce travail doit porter sur les connaissances, mais également sur les obstacles – organisationnels, culturels ou financiers -- à leur application – car il est bien démontré que même les interventions avec un très haut niveau de preuve sont difficiles à mettre en œuvre quand l'environnement ne les favorise pas.[10]

Une vision plus large

Les audits n'ont pas été beaucoup utilisés en France pour l'étude des décès périnatals ou néonatals, contrairement à d'autres pays qui se sont dotés d'un outil de surveillance permanent des décès in utero et infantiles comme le Royaume-Unis[11], l'Australie et la Nouvelle Zélande au travers d'une société commune de périnatalité[12] ou plus récemment les Pays-Bas[8]. Pour la France, nous n'avons retrouvé que trois exemples (Seine-Saint-Denis en 1989-91, réseau de périnatalité AURORE [13 14] et l'étude OPERA[15]). Face à des résultats décevants concernant la mortalité infantile par rapport aux pays européens voisins et l'existence de fortes inégalités de santé périnatale dans notre pays, l'utilisation plus répandue de cette approche pourrait permettre de mieux comprendre la situation et ainsi de développer des actions pour l'améliorer.

Cette photographie des expériences d'une année en Seine-Saint-Denis apporte également des connaissances qui pourraient être pertinentes en-dehors de la Seine-Saint-Denis car les excès de mortalité périnatale sont constatés dans d'autres communes françaises urbaines avec de forts taux de chômage et de population immigrée[16 17].

CONVENTION DE STAGE

CONVENTION DE STAGE

La présente convention a pour objet de définir les conditions dans lesquelles le stagiaire ci-après nommé sera accueilli dans l'entreprise.

ARTICLE 1 : SIGNATAIRES (au minimum trois)

ENTREPRISE D'ACCUEIL

NOM : INSERM représentée par : Nicolas JEANJEAN en qualité de délégué régional

Adresse du stage : INSERM U1153 équipe EPOPé
Maternité de Port-Royal
53 avenue de l'observatoire 75014 PARIS

Téléphone. : 01 42 34 55 80/73 Télécopie :

N° SIRENE ou SIRET 180 036 048

Nature de l'activité de l'entreprise : Recherche

STAGIAIRE

NOM et prénom : Louise Gratadour

Date et lieu de naissance : 19 oct. 1993. Paris 14°.

Nationalité : Française

Adresse : [redacted]

ETABLISSEMENT D'ENSEIGNEMENT OU ORGANISME DE FORMATION

NOM : Ecole de Sages - femmes UPMC
représentée par : en qualité de Mme Chantal Lefeque, enseignante

Adresse : 184, rue du Fbg St Antoine

Téléphone. : Télécopie : 01 49 28 25 90

Pour les établissements d'enseignement ou de formation situés à l'étranger, visa :

Du service culturel, scientifique et de coopération de l'Ambassade de France :

Ou de l'organisme français qui facilite la venue du stagiaire (établissement d'enseignement, organisme de formation, association agréée) cet organisme devant être identifié (nom, adresse, téléphone, télécopie et identification d'un responsable) :

Nom, prénom et qualité du responsable du suivi de stage dans l'entreprise :

Jennifer Zeitlin, DR

ARTICLE 4 : CONDITIONS DU STAGE

Durée du stage : 12 mois, du 01/04/2016 au 31/03/2017
(elle doit correspondre à celle prévue dans le cadre des études ou de la formation et ne peut en tout état de cause être supérieure à 12 mois)

Lieu(x) où il s'effectue :
(en cas de lieux multiples, préciser chacun d'eux et les dates correspondantes)

ENSERN 01153. P. Royal maternité.

Horaires de présence du stagiaire : 9h30 → 17h.
(ils ne peuvent en aucun cas excéder 35 heures par semaine).
Les stagiaires mineurs ne peuvent être présents dans l'entreprise avant six heures du matin et après vingt deux heures le soir.
Au-delà de quatre heures et demie d'activité, les stagiaires mineurs doivent bénéficier d'une pause d'au moins trente minutes.
Durant son stage, le stagiaire demeure sous son statut (élève, étudiant, en formation). Il reste sous l'autorité et la responsabilité de l'établissement d'enseignement ou de l'organisme de formation.
Il n'est pas pris en compte pour l'appréciation de l'effectif de l'entreprise.
Du fait de son statut, le stagiaire ne peut prétendre recevoir **aucun salaire** de l'entreprise.
Toutefois, l'entreprise d'accueil peut, si elle le souhaite, lui verser une **gratification**.
Montant de la gratification : (s'il y a lieu) .....

ARTICLE 5 : COUVERTURE SOCIALE
Le stagiaire doit être couvert contre les risques maladie-maternité, invalidité et accidents du travail.

Oui.

ARTICLE 6: RESPONSABILITE CIVILE

Le stagiaire et l'employeur doivent avoir souscrit l'un et l'autre une assurance responsabilité civile auprès d'un organisme d'assurance de leur choix.

Nom, prénom et qualité du responsable du suivi de stage dans l'entreprise :

Jennifer Zeitlin, DR

ARTICLE 4 : CONDITIONS DU STAGE

Durée du stage : 12 mois, du 01/04/2016 au 31/03/2017
(elle doit correspondre à celle prévue dans le cadre des études ou de la formation et ne peut en tout état de cause être supérieure à 12 mois)

Lieu(x) où il s'effectue :
(en cas de lieux multiples, préciser chacun d'eux et les dates correspondantes)

EHSERN 01153. P. Royal maternité.

Horaires de présence du stagiaire : 9h30 → 17h.
(ils ne peuvent en aucun cas excéder 35 heures par semaine).
Les stagiaires mineurs ne peuvent être présents dans l'entreprise avant six heures du matin et après vingt deux heures le soir.
Au-delà de quatre heures et demie d'activité, les stagiaires mineurs doivent bénéficier d'une pause d'au moins trente minutes.
Durant son stage, le stagiaire demeure sous son statut (élève, étudiant, en formation). Il reste sous l'autorité et la responsabilité de l'établissement d'enseignement ou de l'organisme de formation.
Il n'est pas pris en compte pour l'appréciation de l'effectif de l'entreprise.
Du fait de son statut, le stagiaire ne peut prétendre recevoir **aucun salaire** de l'entreprise.
Toutefois, l'entreprise d'accueil peut, si elle le souhaite, lui verser une **gratification**.
Montant de la gratification : (s'il y a lieu) .....

ARTICLE 5 : COUVERTURE SOCIALE
Le stagiaire doit être couvert contre les risques maladie-maternité, invalidité et accidents du travail.

Oui.

ARTICLE 6: RESPONSABILITE CIVILE

Le stagiaire et l'employeur doivent avoir souscrit l'un et l'autre une assurance responsabilité civile auprès d'un organisme d'assurance de leur choix.

ARTICLE 7 : EVALUATION DU STAGE

A l'issue du stage :

- le stagiaire est tenu de fournir à l'établissement d'enseignement un rapport de stage dont une copie est communiquée à l'entreprise d'accueil. mémoire

- le chef d'entreprise délivre à l'intéressé une attestation de stage.

Fait à : le Paris, le 22.02.2016
cachet et signature précédée de la mention manuscrite "lue et approuvée"

lu et approuvé.

Le Chef d'entreprise

Le responsable de l'établissement d'enseignement
ou de l'organisme de formation

lue et approuvée

Le Stagiaire
(pour les mineurs, signature également du représentant légal)

Lue et approuvée Arakadova.

CODE COULEUR

THEME 1

- La raison de leur venue
- Le déroulement médicale de l'annonce
- Le négatif
- Le positif
- Barrière de la langue

THEME 2

- Problème de communication
- Le négatif
- Le positif
- Proposition de voir le corps

THEME 3

- Psychologue
- Intermédiaires proposés
- Le negatif
- Le positif
- Vécu/Isolement

Accueil/Annonce	Coordination et communication des soins de l'accouchement à la fin de l'hospit	Après la sortie
E42: Mort en SDN 22SA Accueil inégal : n'a pas eu l'impression d'être « prise au sérieux » partout Comment s'est passé la grossesse ? : « Très bien au début. A 5SA, j'ai eu des saignements, j'ai consulté en urgence, mais on m'a dit que c'était normal, c'était peut-être une FCS... Comme j'avais déjà fait une FCS à 7SA et une FCT à 17SA, mon gynéco a envisagé un cerclage. Il m'a adressée à une maternité parisienne à 13SA (4/2/14). Là-bas, on ne m'a pas examinée, on ne m'a fait aucun bilan ni écho. Ils ont juste regardé mon dossier et on m'a dit que mon cas ne nécessitait pas de cerclage. Comme j'étais inquiète, j'ai rappelé mon gynéco, et on m'a donné un rendez-vous le 17. Mais je voulais consulter en urgence, alors j'ai appelé la maternité : là, la secrétaire m'a prise au sérieux, elle m'a dit d'aller voir mon généraliste pour avoir une ordonnance pour faire une écho de col, puis de venir le 13. A l'écho le col était fermé et mesurait 38mm. Après, mon gynéco "m'a laissée tomber": il m'a dit de continuer le suivi à la maternité. » « le 8/4, j'ai eu des pertes comme du liquide; je suis allée aux urgences. On m'a fait une écho et on m'a dit que la poche des eaux était dans le vagin. On a appelé le médecin qui m'a suivie pour les consultations. Elle m'a reparlé du cerclage, mais j'étais sous le choc, je ne comprenais plus rien; elle m'a dit que si ça tenait pendant 2 jours, on pourrait en faire un, mais le médecin qui m'a accueillie m'a dit que ça ne tiendrait pas deux jours. Elle m'a menti. »	**E42** non accompagnée = le conjoint est rentré s'occuper de leur petite fille qui était inquiète « J'ai commencé à avoir des contractions. Le bébé est resté vivant jusqu'à la fin: la sage-femme qui me suivait me faisait une échographie (note de l'enquêtrice: j'ai fait préciser: écho, et pas RCF) toutes les 15 min pour s'en assurer, parce-que s'il avait été vivant, j'aurais pu l'avoir dans mes bras à la naissance. Déjà la fois précédente, le bébé est resté vivant dans mon ventre pendant une semaine après avoir perdu les eaux. Mais là, au dernier moment, le cordon s'est mis devant. Et puis à chaque fois, le placenta ne veut pas sortir. » Accompagnement et soutiens : Personne ne l'a aidé pendant le travail et mauvais soutiens après l'accouchement (réponse quanti) Mais pas de développement de la femme...	**E42** Info données : n° de la psychologue de l'hôpital; « sur le moment, tout est allé trop vite, je voulais qu'on me laisse tranquille. Et je ne veux pas voir de psychologue, ils vous font parler de choses dont vous n'avez pas envie de parler; mais je veux un autre enfant. Comment faire pour que cela ne se reproduise pas encore? Je suis allée voir le médecin qui m'avait suivi à la maternité, 3 semaines après "l'accident": elle était étonnée de ma venue, elle n'avait pas mon dossier, on n'a pas pu en reparler; elle m'a donné une ordonnance pour faire un PV et un rendez-vous une semaine plus tard, mais je n'ai pas eu envie de revenir. Je regarde les gens qui vivent des choses pires que moi et ça m'aide. En cherchant des renseignements pour mes droits sociaux sur internet, je suis tombée sur le site de la petite Emilie, c'est bien. Mais je ne connaissais pas le livre de Léa, je vais le télécharger pour ma fille. » Enquêtrice : au cas où Empathie 93 ne se déplacerait pas sur le 77, nous avons évoqué le lien PMI, mais devant le manque d'enthousiasme de la patiente, je lui ai aussi laissé les coordonnées des associations sur internet Dès la prise de rendez-vous, j'ai senti beaucoup de colère chez Mme, qui aurait souhaité que je me positionne sur les responsabilités de chacun, mais aussi sur les mesures à prendre pour une prochaine grossesse. La réponse à la question sur l'autopsie amenant des larmes, nous a amenées à évoquer la notion de culpabilité.

ABSTRACT

Introduction : Depuis la fin des années 1990, un écart du taux de mortalité infantile a été constaté entre le département de Seine-Saint-Denis et le reste de la France. L'INSERM a étudié les facteurs causant cette inégalité. Mais, comment les professionnels de santé accompagnent ces femmes dans la perte de leur enfant ?

Matériel et méthode : Il a été réalisé une analyse qualitative sur le ressentis de 54 femmes ayant vécu une MFIU ou un décès per partum en 2014.

Résultats : L'annonce du décès est majoritairement mal vécu par les femmes. L'hospitalisation dans le post-partum est un moment positif où les couples semblent avoir été contenus. Mais il existe un problème de communication entre le personnel soignant. Il y a trop peu de propositions d'intermédiaires prenant le relais après la sortie de l'hôpital. Il transparait chez ces femmes un fort sentiment de solitude.

Discussion : La mise en lumière par les entretiens de situations de violences obstétricales explique le vécu difficile de ces femmes. De plus, la charge de travail à l'hôpital engendre des problèmes de communication. La difficulté du retour à la maison pourrait être réduite par la mise en place d'une consultation à domicile systématique permettant aux femmes de revenir sur leur vécu.

Introduction: Since the late 1990s, a gap in the infant mortality rate was found between the Seine-Saint-Denis department and the rest of France. INSERM studied the factors causing this inequality. But, how do health professionals accompany these women in the loss of their child?

Materials and Methods: A qualitative analysis was carried out on the feelings of 54 women who had an MFIU or one death per partum in 2014.

Results: Announce of death is mainly badly experienced by women. Hospitalization in the postpartum period is a positive time when couples appear to have been contained. There are not enough proposals for intermediaries taking over after leaving the hospital. We noticed a strong feeling of loneliness.

Discussion : The highlighting of obstetric violence by the interviews explains the difficult experiences of these women. Moreover, the workload at the hospital creates communication problems. The difficulty of returning home could be reduced by the establishment of a systematic home consultation for women to go back on their experiences.

Mots-clés : Mort fœtale in utero, accompagnement, professionnels de santé, ressentis, femmes

Nombre de page : 81

Nombres d'annexes : 4

Nombre de références bibliographiques : 40