



HAL
open science

Les pères et la démarche de soins palliatifs en médecine périnatale en cas de malformation fœtale : quel vécu de leur accompagnement ? Quels besoins spécifiques ? Une étude multicentrique

Célia Terme

► To cite this version:

Célia Terme. Les pères et la démarche de soins palliatifs en médecine périnatale en cas de malformation fœtale : quel vécu de leur accompagnement ? Quels besoins spécifiques ? Une étude multicentrique. Gynécologie et obstétrique. 2019. dumas-02293023

HAL Id: dumas-02293023

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02293023v1>

Submitted on 20 Sep 2019

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.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ GRENOBLE-ALPES

UFR DE MÉDECINE

DÉPARTEMENT DE MAÏEUTIQUE

**LES PÈRES ET LA DÉMARCHE DE SOINS PALLIATIFS EN
MÉDECINE PÉRINATALE EN CAS DE MALFORMATION FŒTALE.**

Quel vécu de leur accompagnement ? Quels besoins spécifiques ?

Une étude multicentrique

Par Célia TERME

[Données à caractère personnel]

Mémoire soutenu le 3 Septembre 2019

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Sage-Femme

2019

UNIVERSITÉ GRENOBLE-ALPES

UFR DE MÉDECINE

DÉPARTEMENT DE MAÏEUTIQUE



**LES PÈRES ET LA DÉMARCHE DE SOINS PALLIATIFS EN
MÉDECINE PÉRINATALE EN CAS DE MALFORMATION FŒTALE.**

Quel vécu de leur accompagnement ? Quels besoins spécifiques ?

Une étude multicentrique

Par Célia TERME

[Données à caractère personnel]

Mémoire soutenu le 3 Septembre 2019

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Sage-Femme

2019

RÉSUMÉ

Objectif La démarche palliative en médecine périnatale est en plein essor depuis ces 15 dernières années. L'objectif de cette étude était de décrire le vécu des pères lors de la démarche de soins palliatifs dans le cadre d'une malformation foetale découverte en anténatal. Nous avons également analysé les demandes et les besoins des pères afin de proposer un accompagnement le plus adapté possible.

Méthode Nous avons réalisé une étude quantitative descriptive rétrospective multicentrique. Les données ont été recueillies par un questionnaire anonyme en ligne dont le lien a été diffusé aux pères pouvant potentiellement participer à notre étude.

Résultats Seize pères ont participé à notre étude. La majorité d'entre eux ont été satisfaits de l'accompagnement qu'ils ont reçu. Néanmoins, les principaux manques rapportés étaient liés à l'incertitude concernant la pathologie de l'enfant, l'absence de personne référente, le manque d'expérience de certains soignants dans ce type de situation et l'accompagnement suite au décès de l'enfant.

Conclusion Les pères étaient globalement satisfaits de l'accompagnement qu'ils ont reçu tout au long de la démarche de soins palliatifs pour leur enfant. Cependant il reste certains axes d'amélioration notamment concernant l'inclusion du père dans les décisions ou l'accompagnement après le décès de l'enfant par exemple.

Mots clés : Démarche palliative, médecine périnatale, père, vécu, besoins

ABSTRACT

Objective The palliative approach in perinatal medicine has been booming for the past 15 years. The objective of this study was to describe fathers' experiences during palliative care process as part of a fetal malformation discovered antenatally. We also analyzed the requests and needs of fathers in order to offer the most appropriate support.

Method A quantitative descriptive multi-center retrospective study was conducted. The data were collected through an anonymous on-line questionnaire, the link to which was distributed to fathers who could potentially participate in our study.

Results Sixteen fathers participated in our study. The majority of them were satisfied with the support they received. Nevertheless, the main shortcomings reported were related to uncertainty about the child's pathology, the absence of a referent, the lack of experience of some caregivers in this type of situation and the support following the child's death.

Conclusion Fathers were generally satisfied with the support they received throughout the palliative care process for their child. However, there are still some areas for improvement, particularly regarding the inclusion of the father in decisions or support after the child's death, for example.

Keywords: Palliative approach, perinatal medicine, father, experience, needs

REMERCIEMENTS

Je remercie les membres du jury :

- La présidente du jury : Mme Chantal SEGUIN, Directrice du Département
Maïeutique – UFR de Médecine Grenoble – UGA ;

- La co-présidente du jury : Mme le Dr Véronique EQUY, PH en Gynécologie-
Obstétrique à l'Hôpital Couple enfant- CHU Grenoble-Alpes ;

- Le membre invité du jury : Mme Delphine MACK LAURENT, Sage-femme Cadre à
l'Hôpital Couple enfant - CHU Grenoble-Alpes ;

- La directrice de ce mémoire : Mme le Dr Inès DE MONTGOLFIER, Pédiatre -
service de Néonatalogie – Hôpital privé Natecia – Lyon ;

- Le co-directeur de ce mémoire : Mr Lionel DI MARCO, Sage-Femme Enseignant au
département de Maïeutique de l'UFR de Médecine de l'Université Grenoble Alpes

Je remercie plus particulièrement :

Mme le Dr Inès DE MONTGOLFIER, Pédiatre - service de Néonatalogie – Hôpital privé Natecia – Lyon, directrice de ce mémoire.

Pour son aide, ses nombreuses relectures et ses commentaires avisés.

Mr Lionel DI MARCO, Sage-Femme Enseignant au département de Maïeutique de l'UFR de Médecine de l'Université Grenoble Alpes, co-directeur de ce mémoire.

Pour sa disponibilité et son accompagnement tout au long de mon projet.

Mr le Dr Pierre BETREMIEUX, Pédiatre, praticien hospitalier – Rennes.

Pour son soutien, sa bienveillance et son aide précieuse.

Mme Isabelle DE MEZERAC, Présidente de l'association SPAMA

Pour son aide, ses encouragements et son soutien.

Mme Julie HUSTACHE, Psychologue à la maternité de Voiron

Pour ses précieux conseils lors de l'élaboration du questionnaire.

Je remercie sincèrement :

Tous les pères de cette étude.

Pour avoir partagé leurs expériences et m'avoir fait confiance.

Mes parents.

Pour leur soutien inconditionnel et leurs nombreuses relectures.

Mes frères.

Pour leur présence et leur capacité à toujours me donner le sourire.

Guillaume.

Qui a toujours cru en moi.

Ma famille.

Pour leur présence et leur soutien dans tous mes projets.

Mes amies.

Pour leur soutien et tout ce que nous avons vécu ensemble.

Laura Giovannini (Giova)

Pour son magnifique dessin.



TABLE DES MATIÈRES

<i>Résumé</i>	2
<i>Abstract</i>	3
<i>Remerciements</i>	4
<i>Abréviations</i>	8
<i>Introduction</i>	9
<i>Aspect général</i>	9
<i>Problématique</i>	11
<i>But ,hypothèses et objectifs</i>	11
<i>Matériels et méthodes</i>	12
<i>Type d'étude</i>	12
<i>Population</i>	12
<i>Modalités de sélection</i>	13
<i>Recueil de données</i>	14
<i>Critères de jugements</i>	17
<i>Analyse des données</i>	17
<i>Résultats</i>	18
<i>Description de la population et contexte de la démarche</i>	19
<i>Objectif principal : Le vécu</i>	25
<i>Objectifs secondaires : Les demandes et les besoins</i>	36
<i>Discussion</i>	41
<i>Limites et biais de l'étude</i>	41
<i>Discussion des résultats</i>	43
<i>L'accueil des pères</i>	43
<i>Les axes d'amélioration</i>	47
<i>L'accompagnement des pères</i>	58
<i>Conclusion</i>	60
<i>Bibliographie</i>	63
<i>Annexes</i>	68

ABRÉVIATIONS

AMP	Aide Médicale à la Procréation
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ERRSP	Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs
GHR	Grossesse à Haut Risque
HAD	Hospitalisation A Domicile
IMG	Interruption Médicale de Grossesse
MFIU	Mort Fœtale In Utero
RAD	Retour A Domicile
SPAMA	Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité
UK	Unité Kangourou

INTRODUCTION

Aspect général du sujet

Les démarches palliatives se développent à la faveur de la législation et de l'évolution des pratiques médicales notamment depuis la loi Léonetti en 2005, qui oblige les professionnels à limiter ou à ne pas entreprendre des soins s'ils peuvent constituer une obstination déraisonnable et à mener cette démarche selon une procédure collégiale et dans le respect de la vie [1].

En médecine périnatale plusieurs situations requièrent des soins palliatifs, dont le diagnostic prénatal de pathologies fœtales sévères ou létales pour lesquelles les parents ne demandent pas d'interruption de grossesse. Les parents sont alors invités à élaborer un projet de soin avec l'équipe multidisciplinaire qui accompagnera l'enfant [2-4].

La gestion du deuil périnatal par les professionnels de maternité a évolué vers la levée progressive de nombreux tabous, l'incitation à vivre le deuil plutôt qu'à le nier pour diminuer le risque de deuil pathologique [5,6]. Dans ce contexte, la mère fait l'objet d'une attention soutenue, elle est entourée, l'enfant lui est souvent présenté, des réponses sont données à ses questions, elle est revue en consultation à distance de la naissance . Le père lui, n'est le patient de personne, il est l'accompagnant de la mère et sa présence auprès de celle-ci n'est pas systématique. De plus, il a une place juridique et sociale particulière [7,8]. En effet, le futur père n'a aucun droit vis à vis de son enfant à naître qui est considéré comme faisant partie du

corps de sa mère du fait de son absence de statut juridique propre [3]. Une fois que l'enfant est né, s'il naît vivant et viable, il obtient le statut juridique de la personne mineure placée sous l'autorité de ses parents. Là encore, le père est considéré comme tel seulement dans certaines conditions contrairement à la mère dont les droits et devoirs envers l'enfant sont automatiques dès la naissance [9] . Socialement, la place du père diffère selon les cultures et a beaucoup évolué ces 10 dernières années [10]. Le monde de la maternité s'est peu à peu ouvert aux futurs papas dont la présence est désormais normale auprès des futures mamans et de leurs nouveau-nés.

Plusieurs études sur les soins palliatifs en médecine périnatale ont été faites jusqu'à présent s'orientant plus sur le vécu des professionnels [11–13] . Peu s'intéressaient aux mères des enfants concernés par une telle démarche [14] et exceptionnellement certaines s'intéressaient aux parents et donc aussi aux pères [14–17]. En effet, l'attention des professionnels étant prioritairement centrée sur la mère (vécu, bien-être, ressentis, désirs...) et l'enfant, le père est souvent en second plan.

Notre étude s'intéresse au vécu des pères confrontés à cette situation, quelles évaluations font-ils de la qualité de la prise en charge dont ils ont fait l'objet ? Pour répondre à cette problématique nous les avons questionné et recueillis leurs critiques dont la prise en compte pourrait guider l'amélioration de nos pratiques.

Problématique

Quel est le vécu et quelles sont les demandes des pères lors de l'accompagnement de leur enfant en soins palliatifs, de la période anténatale à la naissance, et après le décès de l'enfant ?

But, hypothèses et objectifs

L'objectif principal de notre étude était de décrire le vécu des pères lors de la démarche de soins palliatifs.

L'objectif secondaire de notre étude était d'analyser les demandes et les besoins des pères afin de proposer un accompagnement le plus adapté possible.

En réponse à notre problématique, plusieurs hypothèses pouvaient être formulées.

Nous avons supposé que les pères avaient un vécu difficile de la démarche palliative en raison de leur manque d'inclusion dans le projet.

Nous avons également supposé les pères considèrent que les professionnels devraient être plus attentifs à eux, à l'égal des mères.

Notre objectif n'était pas de décrire le processus de mise en place de la démarche palliative ni de juger de la pertinence du choix palliatif

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Type d'étude

Afin d'atteindre nos objectifs nous avons choisi de réaliser une étude quantitative descriptive rétrospective et multicentrique.

Population

Notre population était composée de pères ayant vécu l'accompagnement palliatif périnatal de leur enfant atteint d'une pathologie rapidement létale diagnostiquée en anténatal.

➤ Critères d'inclusion :

Étaient inclus les hommes volontaires, dont l'enfant avait bénéficié d'un accompagnement palliatif dès la naissance suite à la découverte anténatale d'une affection de particulière gravité.

➤ Critères d'exclusion :

Étaient exclus de l'étude les pères dont l'enfant était décédé in utero ainsi que ceux dont les enfants avaient bénéficié d'une démarche palliative dans le cadre d'une extrême prématurité ou d'autres situations possibles de démarches palliatives périnatales. Nous avons également exclu les hommes ne parlant pas couramment français.

Modalités de sélection

Le recrutement des pères susceptibles de participer à notre étude a été fait de trois manières :

- Contact par téléphone auprès des pères éligibles dans une cohorte de patients du Dr de Montgolfier (pédiatre néonatalogue à l'hôpital privé Natecia de Lyon) pour une proposition de participation à notre étude. Cette cohorte comptait 40 démarches palliatives en salle de naissance dont 24 concernaient des pathologies malformatives graves ou létales prises en charge durant la période 2012-2016 dans une maternité parisienne de type 3 accueillant 3500 naissances par an [18]. Cinq pères n'ont pas pu être joints, 10 n'ont pas souhaité participer.
- Communication sur l'étude avec l'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité) [19]. La SPAMA est une association nationale qui regroupe des parents et des professionnels de santé. Créée en 2006, à l'initiative de Mme De Mézerac pour soutenir les parents traversant un deuil périnatal et plus spécifiquement lors d'une démarche palliative chez un nouveau-né. Cette association est également tournée vers les professionnels qui sont amenés à soutenir et accompagner ces familles.

L'objet de notre étude a été diffusé par l'association sur son site internet et ses réseaux sociaux en laissant la possibilité aux pères intéressés de nous contacter par mail afin qu'ils puissent accéder au questionnaire en ligne.

Puis, dans un deuxième temps, les pères éligibles ont été contactés directement par mail par Mme de Mézerac (présidente de l'association SPAMA).

- Contact par l'intermédiaire du Dr Bétrémieux (pédiatre néonatalogue à Rennes et conférencier) avec l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSP) de Normandie Occidentale du CHU de Caen qui nous a transmis les coordonnées de certains de ses patients.

Les pères étaient informés de l'objectif de l'étude et que les résultats seraient mis à leur disposition s'ils le souhaitaient. Nous avons également paramétré le questionnaire pour qu'il puisse être rempli en plusieurs sessions pour permettre aux pères de prendre le temps de le remplir le plus sereinement possible.

Recueil des données

Les données ont été recueillies rétrospectivement par un questionnaire anonyme en ligne dont le lien a été diffusé aux pères pouvant potentiellement participer à notre étude. Nous avons utilisé le logiciel d'enquêtes statistiques, de sondage et de création de formulaire en ligne « Limesurvey » pour le recueil et le traitement de ces données.

Le questionnaire a été construit suite à des recherches bibliographiques, modifié, étayé et validé par Mme Hustache, psychologue clinicienne à la maternité de Voiron.

Notre questionnaire comprenait 75 questions fermées et semi-ouvertes abordant trois grands thèmes : (Annexe 1)

- **Avant la naissance** de l'enfant, où nous nous intéressions au contexte :
 - De la grossesse (était-ce une grossesse désirée ? Une grossesse spontanée ?) .
 - De la découverte de l'anomalie fœtale (A quel terme ? Qui l'annoncé au père ?) .
 - De la construction du projet de soins palliatifs et du projet de naissance (Avec qui a été pris la décision de poursuivre la grossesse dans une démarche de soins palliatifs ? Les pères ont-ils eu toutes les réponses à leurs interrogations ? Avec qui les parents ont élaboré leur projet de soins ? Quels étaient leurs souhaits ? etc.).

- **Pendant et après la naissance** de l'enfant, où nous nous intéressions :
 - Au respect du projet établi (Présenter l'enfant à l'entourage a-t-il été possible ? Le projet de naissance a-t-il été respecté?)
 - A l'hospitalisation pour les pères concernés (Etait-il important pour eux de pouvoir être présents constamment ? De pouvoir dormir sur place ? Ont-ils trouvé un moyen simple pour gérer les aînés ?)
 - Au retour à domicile pour les pères concernés (Etaient-ils suffisamment préparés à cette éventualité ? Les ressources proposées leur semblaient-elles suffisantes ?)

➤ **La relation père-soignant :**

Le sentiment d'inclusion des pères tout au long de cette démarche et leurs besoins spécifiques afin d'améliorer leur accompagnement (Les professionnels ont-ils été assez attentifs à leurs besoins ? Comment se sont-ils sentis accueillis ? Quels sont les points positifs et les manques qu'ils ont remarqué tout au long de la prise en charge ?).

Le temps estimé pour compléter le questionnaire était de 15 minutes.

Les réponses pouvaient être à choix unique ou à choix multiple, sous forme de commentaires libres ou avec l'aide d'une échelle de Likert.

L'échelle de Likert est un outil psychométrique permettant de mesurer une attitude chez les individus [20]. Les pères devaient exprimer leur degrés d'accord avec certaines affirmations en cochant 1 ; 2 ; 3 ou 4 en ayant comme indications 1 : Pas du tout et 4 : Tout à fait.

Critères de jugement

Le critère de jugement principal était le degré de satisfaction des pères dans l'accompagnement qu'ils ont reçu lors de la démarche de soins palliatifs de leur enfant à plusieurs étapes de la démarche.

Les critères de jugement secondaires étaient les besoins et les demandes exprimés par les pères à plusieurs étapes de la démarche.

Analyse des données

Les données ont été analysées avec le logiciel Limesurvey.

Les variables quantitatives sont décrites par la moyenne (m) et l'écart-type (et).

Les variables qualitatives sont décrites par l'effectif (n) et le pourcentage (%).

Les résultats des questions utilisant une échelle de Likert seront présentés par un diagramme empilé sous la forme suivante :



Les commentaires libres ont été analysés avec les mots ou thèmes récurrents que nous avons remarqué.

Les figures ont été créées avec le logiciel Edraw max.

RÉSULTATS

Nous avons choisi de présenter nos résultats en trois parties. Dans un premier temps nous rappellerons le contexte de la grossesse, de l'annonce et de la démarche palliative. Ensuite, pour répondre à notre objectif principal, nous décrirons le vécu des pères tout au long du projet de soins palliatifs. Nous finirons par exposer ce qui a pu leur manquer afin de répondre à notre objectif secondaire qui était d'affiner leurs demandes et leurs besoins.

I. Description de la population et contexte de la démarche

Au total, 16 pères ont participé à notre étude, ils avaient entre 29 et 64 ans et la majorité (31,25%) d'entre-eux appartenaient la catégorie des professions intermédiaires. Plus de la moitié des pères ont appris le diagnostic au deuxième trimestre (Tableau I) .

Age en années m, (et)	38,38	(8,27)
Minimum	29	
Maximum	64	
Catégorie professionnelle		
Agriculteurs n, (%)	0	(0,00)
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise n, (%)	4	(25,00)
Cadres et professions intellectuelles supérieures n, (%)	4	(25,00)
Professions intermédiaires n, (%)	5	(31,25)
Employés n, (%)	2	(12,50)
Ouvriers n, (%)	0	(0,00)
Sans emplois n, (%)	0	(0,00)
Étudiants n, (%)	0	(0,00)
Retraités n, (%)	1	(6,25)
Recrutement		
Dr de Montgolfier n, (%)	9	(56,25)
SPAMA n, (%)	5	(31,25)
ERRSP Caen n, (%)	2	(12,50)
Aînés lors de la démarche de soins palliatifs		
Oui n, (%)	7	(43,75)
Non n, (%)	9	(56,25)
Diagnostic de la pathologie foetale		
1 ^{er} trimestre n, (%)	2	(12,50)
2 ^{ème} trimestre n, (%)	10	(62,50)
3 ^{ème} trimestre n, (%)	4	(25,00)
Lieu du décès de l'enfant		
Salle de naissance n, (%)	11	(68,75)
Service d'hospitalisation n, (%)	3	(18,75)
Domicile n, (%)	2	(12,50)

Tableau I : Caractéristiques de l'échantillon (n=16).

Il s'agissait d'une grossesse attendue pour 12 pères interrogés (75 %) , la grossesse avait été obtenue par aide médicale à la procréation (AMP) pour un des couples.

L'anomalie fœtale a été diagnostiquée à l'échographie du 2ème trimestre dans 68,75 % des cas, à l'échographie du troisième trimestre dans 25 % des cas et à l'échographie du premier trimestre pour les 6,25 % restants.

Dans la figure 1 nous pouvons voir que l'annonce a le plus souvent été faite par un obstétricien (n=16).

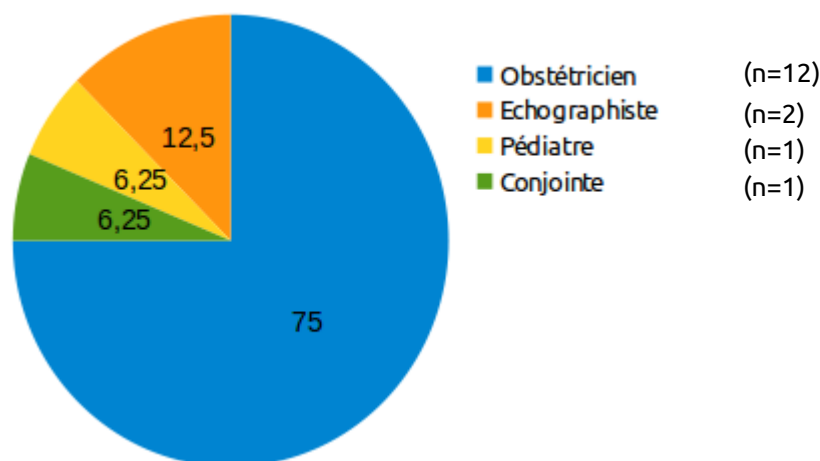


Figure 1: Personne ayant annoncé la pathologie grave chez le fœtus au père en pourcentages (n=16).

Pour la totalité des pères ayant participé à notre étude, la décision concernant la poursuite de la grossesse et l'accompagnement palliatif de l'enfant a été prise en couple (n=16). Trois (18,75%) d'entre eux ont également fait appel à une personne de leur entourage et quatre (25%) d'entre eux ont pris la décision avec un

professionnel de santé (obstétricien, sage-femme, pédiatre ou psychologue de la structure les ayant suivi tout au long de la grossesse) (n=16).

Suite à l'annonce et à la décision d'accompagner leur enfant dans un contexte de soins palliatifs, neuf pères sur les 16 interrogés ont bénéficié d'un soutien psychologique particulier. Dans la figure 2 nous pouvons remarquer qu'ils ont tous fait appel à des professionnels de santé.

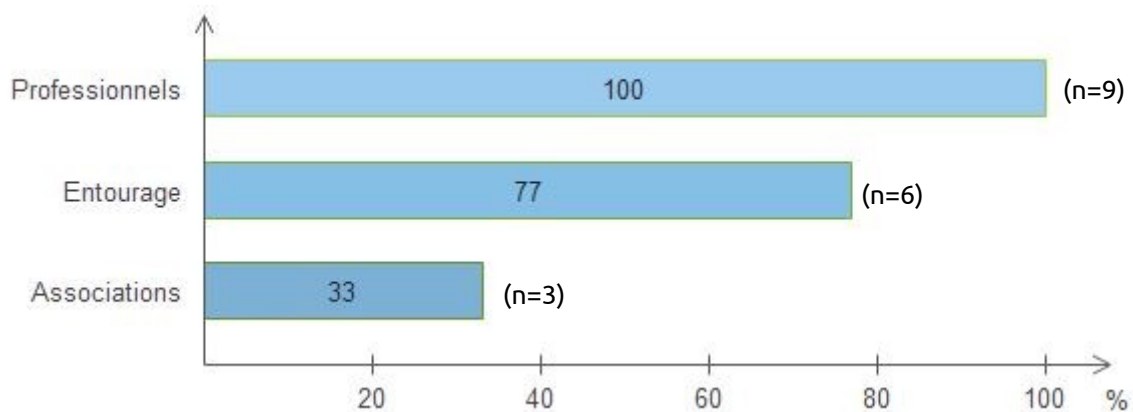


Figure 2 (Réponses multiples possibles): Type d'accompagnement psychologique des pères lors de l'annonce et de la décision d'accompagnement palliatif en pourcentages (n=9).

Au cours de leur démarche 62,50 % des sujets de notre étude ont pu élaborer un projet de soins palliatifs avec des professionnels et 43,75 % ont élaboré un projet de naissance. Un père sur les 16 interrogés déclare avoir préparé un projet de naissance sans avoir fait de projet de soins palliatifs et 4 ont préparé un projet de

soins palliatifs mais pas de projet de naissance. Le projet de naissance a été respecté pour la totalité des pères qui en avaient préparé un.

La figure 3 montre que la majorité (90%) des pères ont construit leur projet de soins palliatifs avec un pédiatre.

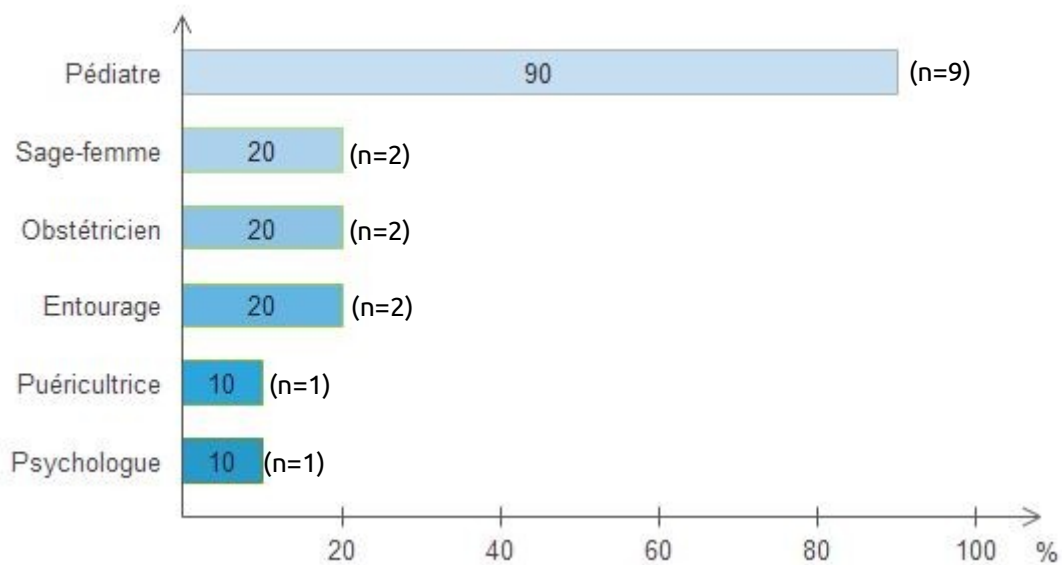


Figure 3 (Réponses multiples possibles) : Personnes ayant participé à l'élaboration du projet de soins palliatifs en pourcentages (n=10).

Pour les 10 pères ayant fait un projet de soins palliatifs, le nombre de rendez-vous dédiés à l'élaboration de ce projet allait de 0 à 5, avec une moyenne de 2 rendez-vous.

Après le décès de l'enfant, cinq pères ont eu besoin d'un accompagnement particulier pour traverser le deuil. La figure 4 montre à nouveau que tous les pères concernés se sont dirigés vers des professionnels.

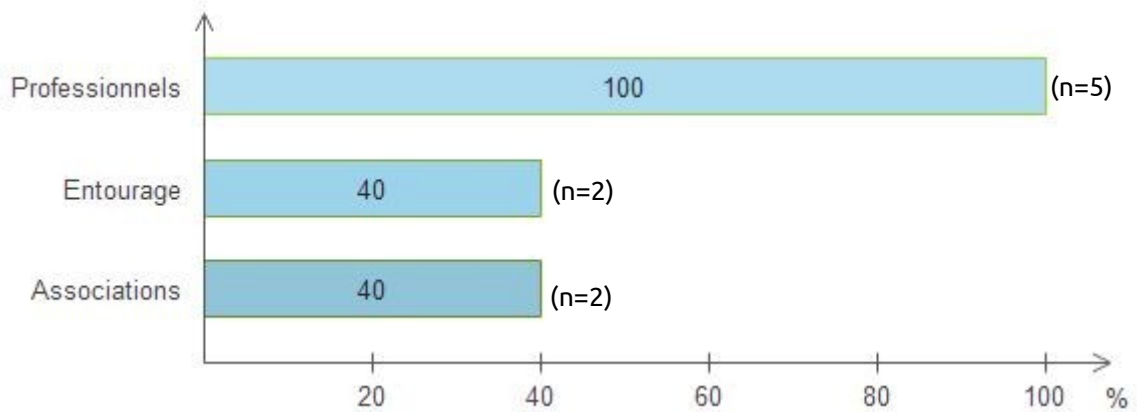


Figure 4 (Réponses multiples possibles) : Type d'accompagnement psychologique des pères lors de la période de deuil en pourcentages (n=5).

Nous nous sommes également intéressés à la gestion de la vie professionnelle des pères lors de l'accompagnement palliatif de leur enfant. Le tableau II rapporte les réponses données par les pères par rapport au congé paternité et à l'aménagement de leur temps de travail suite à la naissance de leur enfant.

	Oui
Congé paternité (<i>n=16</i>), n (%)	10 (62,50)
Raisons de l'absence de congé paternité (<i>n=6</i>)	
Pas de besoin, n (%)	3 (50,00)
Refus de l'employeur, n (%)	0 (0,00)
Autre, n (%)	3 (50,00)
	Oui
Aménagement du temps de travail (<i>n=16</i>), n (%)	5 (31,25)
Raisons de l'absence d'aménagement (<i>n=11</i>)	
Pas de besoin, n (%)	7 (63,64)
Refus de l'employeur, n (%)	0 (0,00)
Autre, n (%)	4 (36,36)

Tableau II : Gestion de la vie professionnelle des pères (n=16)

Trois pères n'ont pas bénéficié d'un congé paternité et ont donné d'autres raisons: le besoin de voir du monde et de se changer les idées, l'impossibilité de prendre ce congé pour des raisons professionnelles précaires et l'inexistence du congé paternité à l'époque de la naissance de l'enfant pour un père.

Concernant l'aménagement du temps de travail suite à la naissance de leur enfant, quatre ne l'ont pas fait pour d'autres raisons qui étaient : la possibilité d'aller voir l'enfant après le travail, le manque de temps pour y réfléchir et la difficulté à aménager les horaires à cause du contexte professionnel, l'impossibilité, et un père qui a choisi de poser ses congés annuels sur cette période suivant la naissance.

II. Objectif principal : le vécu

Dans cette deuxième partie, nous allons aborder le vécu des pères tout au long de la démarche palliative, de la période anténatale à la naissance puis au décès de l'enfant.

➤ **L'annonce**

Parmi les 16 sujets interrogés, cinq ont déclaré ne pas avoir eu les réponses à toutes leurs questions et deux déclarent ne pas avoir pu exprimer toutes leurs interrogations suite à l'annonce de la pathologie fœtale. Nous nous sommes donc intéressés à ce qui leur avait manqué et aux raisons pour lesquelles ils n'avaient pas posé toutes leurs questions.

Les cinq pères n'ayant pas eu les réponses à toutes leurs interrogations nous ont rapporté les raisons suivantes :

- **L'état de choc, la sidération** suite à l'annonce de l'anomalie l'empêchait de pouvoir poser toutes les questions qu'il aurait aimé poser pour un père : « *Sur le moment le choc est tellement fort qu'il y a énormément d'interrogations, de questions... on arrive même pas à toutes se les poser. On rentre dans une période d'inconnues multiples... Je ne sais pas si il a manqué quelques choses à mes questions en fait* »

- Les **réponses** étaient présentes mais **non suffisantes** en ce qui concernait l'anomalie et la durée de vie de l'enfant pour les quatre autres : « *Les réponses n'étaient parfois pas suffisantes notamment sur les raisons de l'anomalie (seulement des réponses statistiques ce qui n'était pas l'objet des questions)* » ; « *Manque d'information et de précision sur le temps de vie du bébé* ».

Et les deux pères n'ayant pas pu exprimer toutes leurs interrogations nous ont rapporté les raisons suivantes :

- Un **désaccord** avec sa conjointe concernant la suite de la grossesse : « *Ma femme voulait garder le bébé, moi non car il risquait de vivre handicapé à vie* »
- **Le manque d'attention** lui étant accordé pour pouvoir s'exprimer : « *Il n'y avait pas la place pour le faire* »

➤ **Avant la naissance**

A la suite du diagnostic de pathologie grave et durant la préparation prénatale sept pères ont déclaré ne pas avoir bénéficié de soutien psychologique pour les raisons exposées dans la figure 5 (n=7).



Figure 5 : Raisons de l'absence de soutien psychologique des pères suite à l'annonce et à la décision d'accompagnement palliatif en pourcentages (n=7).

Deux sujets n'ont pas bénéficié d'accompagnement pour d'autres raisons qui étaient :

- « *Psychologue inexistante* »
- « *Les docteurs étaient aussi désespérés que nous et nous ne savions pas toutes les anomalies décelées à l'autopsie* »

Nous avons aussi demandé aux pères à quel point un projet de naissance leur semblait utile à l'aide d'une échelle de Likert, en sachant que le projet de naissance n'a été proposé qu'à sept pères nous remarquons dans la figure 6 que la majorité d'entre eux (68,75%) pensent que ce serait tout à fait utile

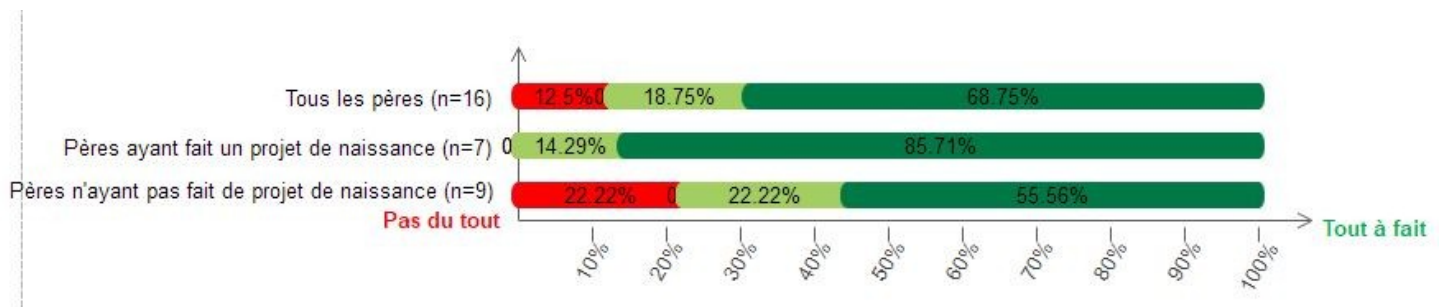


Figure 6 : Degré d'accord avec la question « Pensez-vous que la proposition de faire un projet de naissance a/aurait été utile ? »

Concernant l'attention des professionnels accordée aux pères lors de l'élaboration du projet de soins palliatifs pour leur enfant, nous avons voulu savoir si les pères pensaient avoir eu des explications claires concernant les évolutions possibles lors d'un accompagnement palliatif (décès per-partum, hospitalisation, retour à domicile...) et s'ils pensaient que les professionnels étaient assez attentifs à leurs besoins. Les réponses se faisaient sous la forme d'échelles de Likert dont les résultats sont reportés dans les figures suivantes :

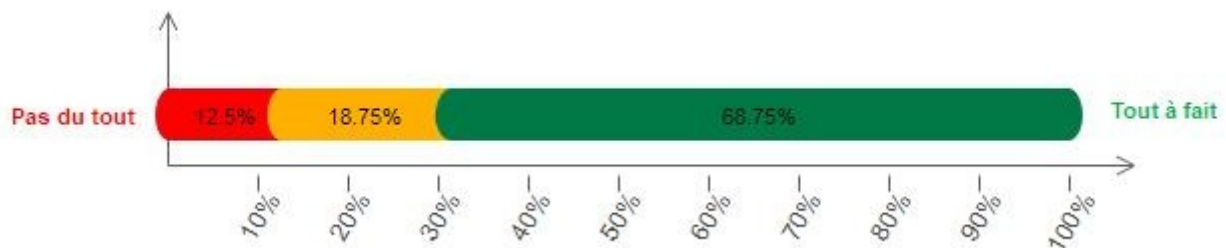


Figure 7 : Degré d'accord avec la question « Pensez-vous que les différentes possibilités vous ont été clairement expliquées ? (n=16).

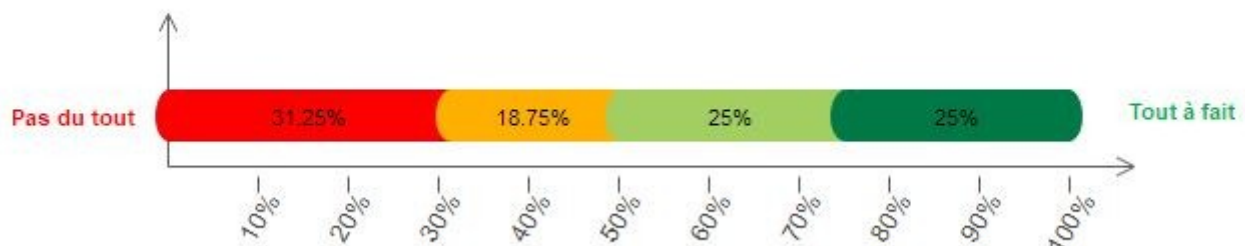


Figure 8 : Degré d'accord avec la question « Pensez-vous que les professionnels sont assez attentifs aux besoins des pères dans l'élaboration de ce projet ? » (n=16).

Nous avons également interrogé les pères sur ce qu'ils avaient apprécié dans l'élaboration du projet de soins palliatifs. Leurs remarques concernaient **l'accompagnement et la préparation** pour neuf pères (« *Être près de mon bébé et l'accompagner jusqu'à la fin* » ; « *être préparé à l'état de l'enfant* »), **l'écoute** pour trois pères (« *L'écoute mutuelle et la simplicité* » ; « *Se sentir écouté* »), **l'inclusion du père** pour trois d'entre-eux (« *se sentir inclus dans les décisions* » ; « *Être associé au projet, être acteur dans l'élaboration du projet* »).

En ce qui concerne ce qui a pu leur manquer lors de l'élaboration du projet de soins palliatifs, quatre pères ont répondu « rien ». Pour les autres, les manques étaient liés à **la place du père** dans l'élaboration de ce projet pour trois d'entre eux (« *Projet construit via la maman, je n'étais pas consulté directement* » ; « *Impression d'être inexistant on parlait à ma femme, prise en compte des sentiments et souffrance du père* ») , **le manque d'informations et d'explications sur la pathologie** pour trois pères (« *Des explications sur la pathologie de ma fille* » ; « *Des infos sur les différentes complications* »), **sur ce qu'il pouvait se passer** pour deux pères (« *séance avec des professionnels de santé pouvant indiquer ce qui allait/pouvait se passer* »), ainsi que sur **ce qu'il était possible de faire en tant que père lors de la naissance** pour trois d'entre eux (« *Ne pas se rendre compte de ce qui allait se passer (par ex possibilité de couper le cordon)* » ; « *pouvoir réfléchir au moment que je souhaitais passer avec mon enfant* ») , et **l'absence de personne référente** pour les accompagner tout au long de ce projet pour un père (« *Aucun*

projet établi, Aucun représentant de la maternité pour l'accompagnement, Aucune personne pour proposer un projet »).

La figure 9 regroupe ce que les pères auraient souhaité pendant la grossesse pour l'accueil de leur enfant en salle de naissance. Nous leur avons présenté des possibilités qui auraient pu être abordées lors de l'élaboration d'un projet de naissance .

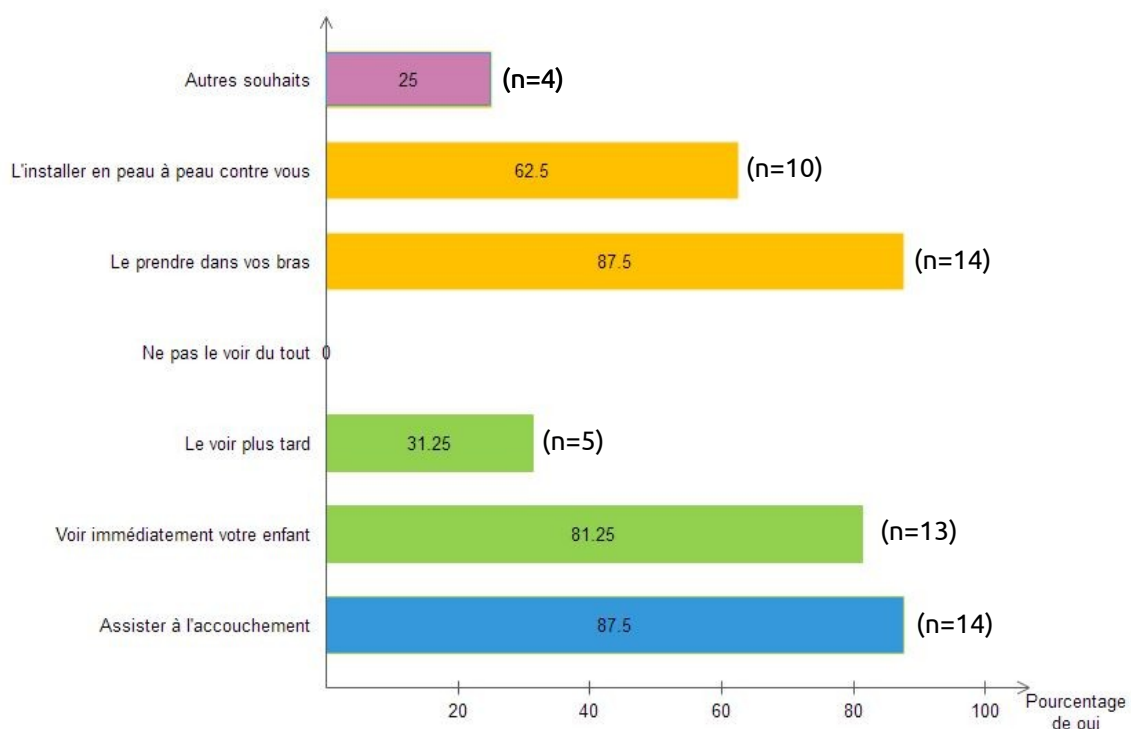


Figure 9 (Réponses multiples possibles) : Souhaits des pères pour l'accueil de l'enfant à sa naissance en pourcentages (n=16).

➤ **Lors de la naissance de l'enfant**

En ce qui concerne l'accueil des pères par l'équipe en salle de naissance, nous avons constaté qu'ils se sont sentis **bien accueillis et à leur place** pour 13 d'entre

eux (« *Bien, l'atmosphère a permis d'être aussi à l'aise que possible, professionnels très humains* » ; « *Très bien accueilli. Et considéré pleinement dans le projet d'accueil* »). En revanche, deux pères se sont sentis **moins bien accueillis** que ce qu'ils auraient voulu (« *Bien accueilli par les sage-femmes et l'anesthésiste mais moyennement bien par le reste de l'équipe par mauvaise connaissance du dossier et du parcours* » ; « *En tant que spectateur* »). Le dernier a répondu « *Accueil normal* » .

Le tableau III rapporte que 11 pères voulaient présenter leur enfant à l'entourage et sept souhaitaient l'intervention d'un représentant religieux en salle de naissance.

	Oui
Volonté de présenter l'enfant à l'entourage, n (%)	11 (68,75)
Possibilité (n=11), n(%)	8 (72,72)
<hr/>	
Volonté de l'intervention d'un représentant religieux, n (%)	7 (43,75)
Possibilité (n=7), n (%)	6 (85,71)
<hr/>	

Tableau III : Effectif de pères voulant présenter l'enfant à l'entourage et/ou l'intervention d'un représentant religieux en salle de naissance (n=16).

Pour **ce qui a aidé** les pères lors de leur accompagnement dans la démarche palliative, les notions exprimées sont **l'attention** pour six pères (« *Reconnaissance de mon statut de père [...] me laisser le temps d'avancer à mon rythme lors de cette*

*naissance et de la rencontre avec ma fille » ; « Attention de l'équipe, présence et gentillesse de l'équipe »), la **bienveillance** pour six pères (« *Bienveillance des soignants* » ; « *Humanité des professionnels* ») et la **discrétion** pour quatre pères (« *La discrétion, le professionnalisme* » ; « *la venue de la sage-femme cadre (et d'une autre) qui est venue juste pour nous voir avec notre fils, sans faire de soins ni beaucoup parler, juste être présente* »).*

Interrogés également sur ce qui leur a manqué lors de l'accompagnement, six pères ont répondu « rien », deux ne savaient pas. Pour les huit pères restants, les manques étaient liés au **temps laissé avec l'enfant** pour la moitié d'entre-eux (« *Qu'on me laisse ma fille dans les bras* » ; « *laisser plus de temps avec notre enfant* »), au **confort**, pour eux mais aussi pour leur conjointe pour quatre pères (« *Confort* » ; « *Environnement plus confortable* »), ainsi qu'un **manque d'expérience** de la part de l'équipe de soignants dans ces conditions particulières pour trois pères (« *Rien dit de spécial, manque d'habitude* » ; « *L'élaboration du projet de naissance aurait dû être plus anticipé (dans notre cas), que toute l'équipe soit au courant du cas bien particulier de la situation* »)

➤ **Lors de l'hospitalisation**

Parmi les cinq enfants hospitalisés dans le cadre d'une démarche palliative à la naissance, trois sont décédés lors de l'hospitalisation. La totalité des enfants n'étant pas décédés lors de l'hospitalisation sont rentrés à domicile.

➤ **Lors du retour à domicile**

Les résultats suivants, concernant la prise en charge palliative à domicile, seront donc basés sur les réponses de deux pères sur les 16 ayant participé à notre étude.

Un père sur les deux concernés pense avoir été suffisamment préparé au retour à domicile (RAD) avec son enfant en soins palliatifs. Et les deux pensent que les ressources proposées pour les accompagner dans l'accompagnement palliatif de leur enfant à domicile sont plutôt suffisantes.

➤ **Après le décès de l'enfant**

Concernant ce qui a aidé les pères pendant la période de deuil, on retrouve : **l'entourage et la reconnaissance de cet enfant** par leurs proches pour 10 pères (« *Partager ce que nous avons vécu avec notre entourage* » ; « *La reconnaissance de l'enfant par l'entourage* »), **la religion** pour cinq pères (« *Foi* » ; « *religion* »), **leur conjointe** pour quatre pères (« *se soutenir et s'aimer encore plus avec mon épouse* » ; « *ma femme* »), ainsi que **les réponses à leurs interrogations** concernant l'anomalie dont leur enfant était atteint pour trois pères (« *autopsie* » ; « *réponse aux questions* ») et **les souvenirs** ayant pu être constitués à la naissance pour deux pères (« *souvenirs (matériels aussi)* » ; « *Voir notre enfant, avoir ses photos, constituer une boîte de souvenirs* »).

Nous nous sommes également intéressés à ce qui leur a manqué dans la prise en charge après la fin de la démarche palliative, six pères ont répondu « rien », un ne

savait pas, les neuf autres rapportaient des **manques liés à l'accompagnement suite au décès** de l'enfant (« *suivi inexistant, lâché dans la nature* » ; « *plus d'informations sur les démarches après (funérailles...)* »).

➤ **En conclusion**

Au vu de ces résultats, nous en arrivons aux conclusions suivantes :

- Les pères ont bien vécu et sont majoritairement satisfaits en ce qui concerne :
- Les réponses à leurs interrogations (11/16) et la possibilité d'exprimer leurs interrogations (14/16).
- Leur accompagnement et leur préparation lors de l'élaboration du projet de soins palliatif (9/16).
- Leur accueil en salle de naissance (14/16).
- Le niveau de présence des professionnels en cas d'hospitalisation (4/5).
- Les ressources proposées pour accompagner les soins palliatifs à domicile le cas échéant (2/2).

En revanche, nous relevons un mauvais vécu ou une insatisfaction en ce qui concerne :

- L'accompagnement après le décès de l'enfant (9/16).

III. Objectif secondaire : les demandes et les besoins

➤ **Avant la naissance**

Pour commencer, nous nous sommes interrogés sur l'utilité d'un entretien individuel avec un professionnel (sans précision sur le type de professionnel) . La figure 10 montre que la majorité des sujets interrogés pense qu'un tel rendez-vous avec un professionnel aurait été utile pour eux.

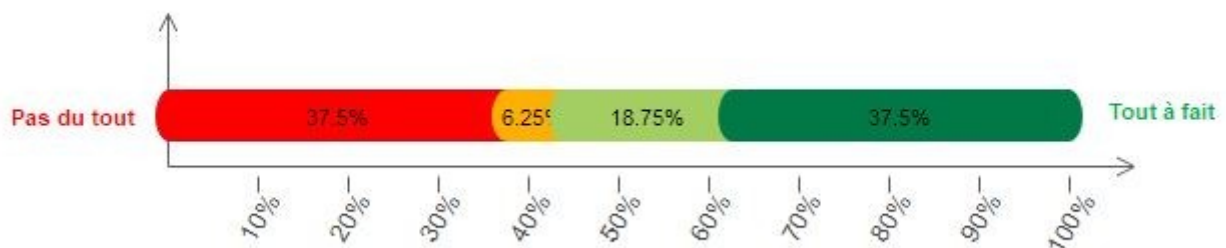


Figure 10 : Degré d'accord avec la question « Pensez-vous qu'un entretien individuel avec un professionnel vous aurait été utile? » (n=16)

➤ **Lors de l'hospitalisation**

Parmi les cinq sujets concernés, deux pensaient que le service d'hospitalisation le plus adapté serait celui des grossesses à haut risque, un aurait aimé un service dédié aux soins palliatifs des nouveau-nés, un autre pense que l'unité kangourou serait adaptée et le dernier pense qu'aucun des services proposés dans le questionnaire n'était adapté, mais n'a proposé aucun autre service.

Onze des 16 enfants dont les pères ont répondu au questionnaire sont décédés en salle de naissance. Les résultats suivants, concernant l'hospitalisation, seront donc basés sur les réponses de cinq pères.

Trois pères sur les cinq concernés auraient aimé pouvoir être présents constamment lors de l'hospitalisation. Et il était important de pouvoir dormir sur place pour la totalité d'entre eux comme nous le voyons dans la figure 11.



Figure 11 : Degré d'accord avec l'affirmation « Il était important pour vous de pouvoir dormir sur place » (n=5).

Nous les avons ensuite interrogés sur les horaires de visite ainsi que sur la gestion des aînés lors de l'hospitalisation. La réponse se faisait sous la forme d'une échelle de Likert et nous voyons dans la figure 12 que 60 % des pères pensent que les horaires de visite sont adaptés. La figure 13 nous montre par contre que 60 % d'entre eux n'ont pas vraiment trouvé de moyen simple pour gérer leurs aînés.

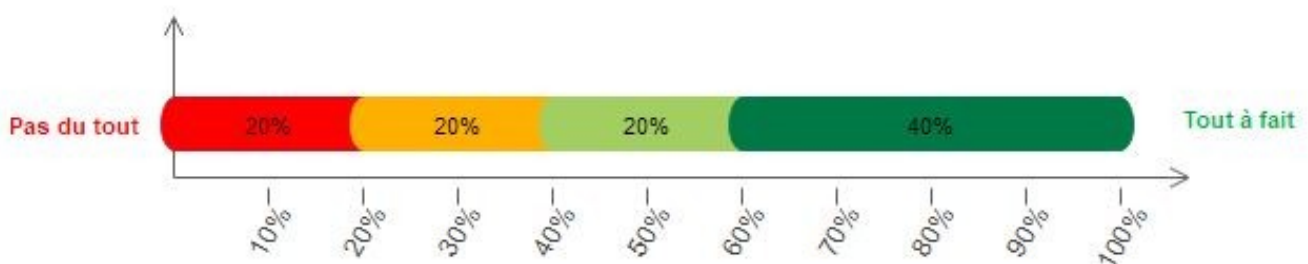


Figure 12 : Degré d'accord avec la question « Pensez-vous que les horaires de visite sont adaptés ? » (n=5)

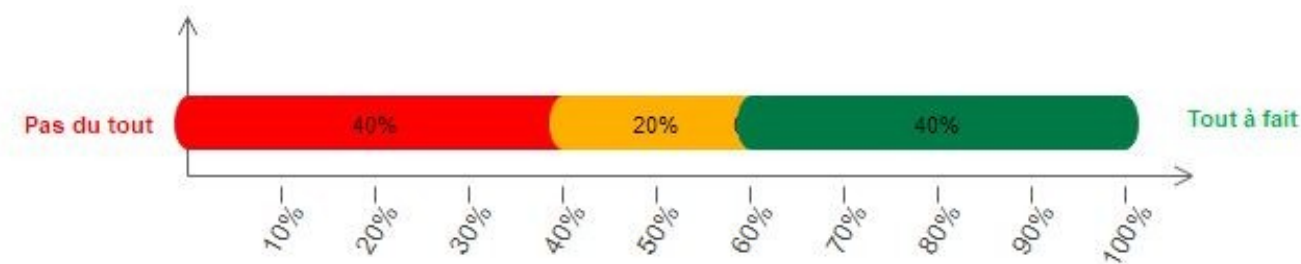


Figure 13 : Degré d'accord avec l'affirmation « Vous avez trouvé un moyen simple pour gérer vos aînés » (n=5).

Quatre (80%) des pères concernés ont été satisfaits du niveau de présence des professionnels lors de l'hospitalisation. En revanche, un père aurait aimé que les professionnels soient plus présents.

➤ **Après le décès de l'enfant**

Sept pères ont déclaré ne pas avoir bénéficié de soutien psychologique suite au décès de leur enfant. La figure 14 montre que plus de la moitié d'entre eux ont choisi de ne pas être accompagnés car ils n'en ressentaient pas le besoin.

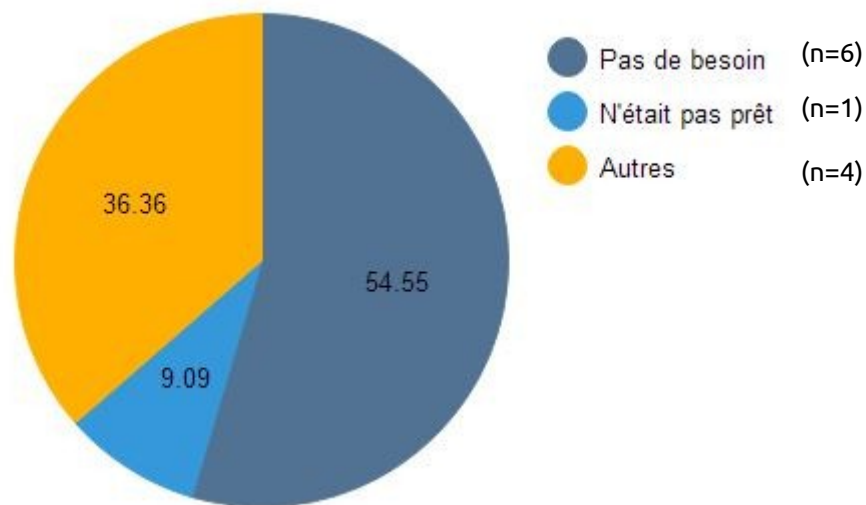


Figure 14 : Raisons de l'absence d'accompagnement psychologique des pères lors de la période de deuil en pourcentages (n=11).

Pour les 11 pères n'ayant pas bénéficié d'un accompagnement psychologique, 4 n'en ont pas bénéficié pour d'autres raisons qui étaient :

- Non proposé pour 2 d'entre eux
- « Absence totale de la psychologue qui n'a pas trouvé utile de venir nous voir en chambre de néonatalogie privilégiant des chambres où la situation était moins difficile à gérer »
- « Pas de disponibilité de l'équipe »

Un rendez-vous ultérieur avec l'équipe soignante qui les avait accompagnés lors de la démarche de soins palliatifs pour leur enfant a été proposé à neuf pères (56,25%). La figure 15 nous indique que la majorité des pères pense que ce type de rendez-vous est utile.

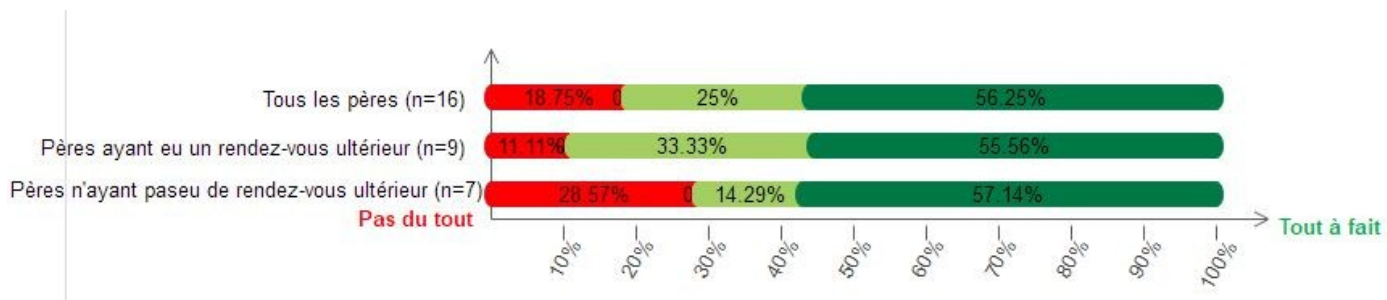


Figure 15 : Utilité d'un rendez-vous ultérieur avec l'équipe soignante.

➤ **En conclusion**

Au vu de ces résultats, nous pouvons en conclure que les demandes des pères concernent :

- L'entretien individuel avec un professionnel suite à l'annonce.
- Un service d'hospitalisation adapté.
- La possibilité d'être présent constamment lors de l'hospitalisation et de dormir sur place.
- Le fait de trouver un moyen simple pour gérer les aînés.
- L'accompagnement suite au décès de l'enfant.

DISCUSSION

Limites et biais de l'étude

➤ **Manque de puissance (16 questionnaires)**

Contrairement aux exigences initialement posées, le nombre de cas n'a pas pu dépasser une grosse dizaine comme cela s'observe habituellement dans les publications françaises récentes sur ce type de sujet. [14,15]

La principale limite de cette étude est donc son faible taux de participation. Pour essayer de pallier cela nous avons effectué plusieurs rappels, élargi la diffusion de l'information sur notre étude, et rallongé le temps dédié au recueil de données. Ceci nous a permis de rassembler neuf participants supplémentaires avec donc au total 16 questionnaires recueillis sur une période de six mois entre Novembre 2018 et Avril 2019.

Le manque de puissance est également lié à l'hétérogénéité de notre cohorte, en effet, les périodes d'accompagnement et les contextes peuvent être très différents d'un père à l'autre.

➤ **Biais de sélection**

De plus, il existe un biais de sélection car seuls les pères ayant accès à internet et étant psychologiquement prêts à parler de leur expérience pouvaient participer à notre étude. Pour pallier le premier point soulevé, nous avons donné la possibilité de remplir le questionnaire par téléphone dans le cas où les pères souhaitaient nous faire part de leur expérience mais n'avaient pas accès à un ordinateur. Cependant

aucun père n'a fait ce choix. Et pour le deuxième point, cela reste un biais majeur car nous pouvons supposer que les pères ayant refusé de participer avaient eu un mauvais vécu, et qu'ils n'étaient probablement pas prêts à en parler ou qu'ils préféreraient en parler de vive voix ou avec des professionnels en exercice.

➤ **Biais de mémorisation**

Notre étude étant rétrospective et sans limite de temps par rapport à la naissance de l'enfant, nous pouvons identifier un biais de mémorisation. Cependant, ce biais peut être limité par l'effet Von Restorff qui prévoit qu'un événement inhabituel sera plus facilement retenu qu'un fait ordinaire, la mémoire codifiant différemment cette information pas ordinaire, voire traumatisante. [21,22]

➤ **Biais de réponse orientée**

Les différents choix de réponses proposés dans certaines questions ont pu orienter les pères dans ce qu'ils ont répondu. Pour pallier cela, un item « autre » était systématiquement proposé afin de permettre aux pères de préciser ou compléter leur réponse.

➤ **Biais de compréhension**

Nous avons également identifié un biais de compréhension lié au fait que les pères répondaient, pour la majorité d'entre eux, seuls au questionnaire. Certaines

questions ont donc pu être mal ou non comprises. Pour pallier cela, le questionnaire a été testé par plusieurs personnes, dont des personnes ne faisant pas parti du milieu médical afin de rendre les questions les plus compréhensibles possibles par tous. De plus, les termes demandant une compréhension précise étaient définis lors de la question afin que la réponse soit adaptée. Ce biais de compréhension a pu être accentué par la précision du questionnaire. En effet, ce questionnaire se voulait le plus complet possible afin d'aborder les différentes étapes d'un projet de soins palliatifs, certaines nuances dans les étapes ont donc pu être mal comprises.

Discussion des résultats

I. L'accueil des pères

➤ ***Avant la naissance***

Les résultats montrent que dans la grande majorité des cas, les pères sont présents dans l'histoire médicale de la démarche palliative très tôt, dès l'annonce. Et nous remarquons qu'ils se sentent globalement bien accueillis. Ceci va à l'encontre d'une de nos hypothèses selon laquelle les professionnels devraient être plus attentifs à eux . On s'aperçoit ici que la nouvelle parentalité donne une place de choix à la paternité. En effet, au cours de ces 15 dernières années, la place du père a beaucoup évolué, il est passé d'un rôle accessoire de spectateur à un rôle d'acteur au même titre que la mère [23,24]. Ils sont maintenant encouragés à participer aux rendez-vous qui rythment la grossesse ainsi qu'aux cours de préparation à la naissance et à la parentalité. Certaines séances leur sont d'ailleurs

réservées, leur permettant ainsi de se sentir plus investis et plus à l'aise comme le souligne l'un des pères dans l'étude de la Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV) et de l'association Männer.ch sur le vécu des hommes dans le processus qui les amène à devenir père « on est entre nous, on peut parler plus librement »[23].

Néanmoins, le fait même que les pères de notre cohorte aient accepté de participer à notre étude illustre leur intérêt et leur investissement dans leur paternité comme nous l'avons souligné dans les biais potentiels de notre étude.

Cependant, certains pères expriment ne pas avoir trouvé leur place dans le projet de soins palliatifs, ce qui confirme nos hypothèses selon lesquelles les pères ne se sentiraient pas assez acteurs dans toutes les étapes du projet de soins palliatifs, qu'ils auraient besoin de plus de place pour exprimer leurs émotions et leurs souhaits et qu'ils aimeraient être considérés de la même façon que les mères.

➤ **Lors de la naissance**

La majorité des pères se sont sentis bien accueillis en salle de naissance. De plus, dans ce qu'ils ont apprécié dans l'accompagnement qu'ils ont reçu, nous avons remarqué que les notions récurrentes concernaient l'attention, la bienveillance et la discrétion du personnel soignant. Cela a tendance à montrer que les équipes de maternité sont sensibles à ces naissances particulières où la vie et la mort sont étroitement liées. Les soignants sont peu confrontés à des accompagnements palliatifs mais ils sont en revanche habitués à accompagner des familles dans des

contextes d'interruption médicale de grossesse (IMG) ou de mort fœtale in utero (MFIU) où l'attention et la présence est tout aussi importante [25].

Historiquement, le monde de la maternité et le service même de maternité n'est pas un endroit où l'on pense rencontrer la mort, la mort y est même inconcevable. Cela a même été longtemps un tabou, et comme le pointe Maryse Dumoulin (médecin en pathologies maternelle et fœtale et maître de conférence en Éthique et Santé Publique) : « Jusque dans les années 1980, une véritable conspiration du silence s'était installée autour des accouchements d'enfants morts : la mère accouchait derrière des champs pour ne rien voir, souvent sous anesthésie générale. Elle était isolée, évitée des soignants, la rencontre avec l'enfant impensable et les rituels funéraires escamotés. En agissant ainsi, nous pensions à l'époque protéger les parents d'une trop grande souffrance et nous évitions probablement aussi de nous confronter à la réalité de la mort à laquelle notre formation ne nous avait pas du tout préparé » [26].

La mort périnatale était alors cachée par bienveillance supposée, les soignants pensaient agir ainsi dans l'intérêt de leurs patientes. Mais depuis, de nombreuses réflexions ont été menées sur l'accompagnement de ces enfants et de leur famille. La démarche palliative dans un contexte de pathologie fœtale étant en pleine évolution (1296 naissances en 2015 contre 928 en 2013 et 762 en 2011 alors que le nombre d'attestations de particulière gravité délivrées en vue d'une IMG pour motif fœtal reste stable autour de 7000) [27], les professionnels de la périnatalité seront de plus en plus amenés à accompagner ces familles. Des formations pourraient donc

être proposées afin que les soignants se sentent moins démunis et puissent soutenir au mieux les parents. Les services de maternité pourraient aussi élaborer des protocoles auxquels les professionnels pourraient se référer, comme c'est déjà le cas dans plusieurs établissements comme à Rennes par exemple (Non présent en annexe car document confidentiel) .

La démarche palliative en salle de naissance est donc une pratique récente à laquelle tous les professionnels ne sont pas forcément formés et pour laquelle ils n'ont pas une grande expérience. Néanmoins, les soins palliatifs sont désormais un module retrouvé dans toutes les études médicales. Il existe des diplômes universitaires spécialisés en soins palliatifs et les colloques médicaux proposent de nombreux partages d'expérience ou des notions théoriques qui peuvent donner aux professionnels la capacité d'accompagner ces familles plus sereinement.

➤ **L'entourage**

La majorité des pères avaient à cœur de pouvoir présenter leur enfant à leur entourage. Ceci pouvait leur permettre d'intégrer cet enfant dans l'histoire de leur couple mais aussi au sein de la société et de leur entourage social et familial. C'est un étape importante qui facilitera également le travail de deuil [5,28].

Trois pères n'ont pas pu présenter leur enfant à leurs proches. Concernant la raison pour laquelle cela n'a pas été possible plusieurs hypothèses se présentent : organisation du service, refus ou indisponibilité de l'entourage. La majorité des pères

de notre cohorte ont associé leur entourage à un soutien précieux, que ce soit lors de l'élaboration du projet de soins et tout au long de l'accompagnement palliatif de leur enfant jusqu'à après son décès. Tandis que plusieurs études rapportaient, au contraire, un sentiment d'incompréhension de la part des proches de parents concernés ce qui avait été très compliqué pour eux à gérer, du fait de la non reconnaissance de leur enfant et donc de la non reconnaissance de leur statut de parents [5,16,29] . Il aurait donc été intéressant de demander les raisons pour lesquelles la rencontre de l'enfant avec l'entourage n'a pas été possible.

II. Les axes d'amélioration

La précision de nos questions et la richesse des réponses nous ont permis d'élaborer des propositions d'amélioration pour la prise en charge des pères lors de la démarche palliative pour leur enfant.

➤ **Suite à l'annonce**

Après l'annonce d'une pathologie grave, les sujets traversent globalement les mêmes états psychiques que lors d'un deuil, à savoir : états de sidération, de déni, de colère, suivi de phases de dépression avant l'acceptation [5,30–32]. Ces différents états émotionnels, et notamment ce moment de sidération, ont pu contribuer à empêcher la pensée : les pères étaient à cet instant incapables de donner du sens à ce qu'ils entendaient et donc de poser des questions, de réagir à cette annonce si douloureuse [5,32]. Cela peut expliquer en partie les raisons pour lesquelles certains pères n'ont pas pu exprimer toutes leurs interrogations.

Un des pères a également déclaré ne pas avoir pu poser toutes ses questions car « Il n'y avait pas la place pour le faire ». Ceci nous ramène l'utilité d'un entretien individuel qui pourrait être proposé aux pères. La majorité des pères interrogés pensent que cela leur aurait été utile. Ce rendez-vous pourrait leur permettre d'avoir un temps de parole leur étant réservé au cours duquel ils pourraient exprimer leurs sentiments, leurs inquiétudes et leurs interrogations de façon complètement libre et indépendante de leur conjointe. Cela pourrait également pallier les désaccords au sein du couple qui peuvent les empêcher de s'exprimer librement comme l'a rapporté l'un des pères.

Certains pères ont également déclaré ne pas avoir eu les réponses à toutes leurs interrogations, notamment concernant la pathologie de l'enfant. Ceci nous ramène à la notion d'incertitude inhérente à toute démarche de soins palliatifs, et d'autant plus en médecine périnatale [2,3,29,33]. En effet, l'incertitude va principalement résider en deux points :

- L'exactitude et la précision du diagnostic ne pourront être complètes qu'après des examens complémentaires réalisés après la naissance ou même après le décès si une autopsie est demandée par les parents. Malgré les progrès de l'imagerie fœtale (échographie, IRM...) elle reste tout de même moins précise et plus difficilement interprétable qu'une imagerie classique.
- La prise en charge et les moyens utilisés vont varier en fonction de l'adaptation de l'enfant à la vie extra-utérine et en fonction de l'évolution de

ses symptômes en rapport avec sa pathologie. Mais également selon les circonstances de sa naissance etc.

Cette adaptabilité permanente dans l'attitude des professionnels peut également être perçue comme une hésitation ou un manque d'habitude qui nous a été rapportée par certains pères.

Il sera donc primordial d'aborder cette notion en anténatal lors de l'élaboration du projet de soins palliatifs. Afin que les parents puissent peu à peu accepter cette part d'incertitude et s'y adapter au fur et à mesure des rencontres avec les professionnels qui vont les accompagner dans leur démarche.

➤ **L'élaboration du projet de soins palliatifs**

L'élaboration d'un projet de soins palliatifs n'a été proposée qu'à 10 pères sur les 16 interrogés, ce qui paraît peu. Tous les couples ayant fait le choix de poursuivre la grossesse dans une démarche de soins palliatifs pour leur enfant devraient être accompagnés par des professionnels pour se préparer à toutes les éventualités, ce qui est le but d'un projet de soins palliatifs élaboré en amont [34]. Cependant, au vu de l'hétérogénéité de notre population, nous pouvons supposer que les pères ayant accompagné leur enfant en soins palliatifs il y a longtemps n'ont pas eu la même prise en charge que ceux pour lesquels la démarche est plus récente. A priori, le projet de naissance serait proposé de façon systématique actuellement. Nous avons également remarqué que tous les pères ont répondu à la question concernant

l'attention des professionnels à leurs besoins lors de l'élaboration de ce projet. Nous pouvons donc supposer que le terme « projet de soins palliatifs » ait été mal compris par certains pères malgré une définition précisée lors de la question.

Les parents ont bénéficié en moyenne de deux rendez-vous dédiés à l'élaboration de ce projet de soins palliatifs, ce qui est en accord avec la récente étude PALLIMAGE faite en île de France entre 2011 et 2015 [35] . Mais cela paraît très peu au vu de tous les sujets à aborder pour que les parents aient reçu une information loyale, claire et appropriée en accord avec la loi Kouchner [36]. Nous pouvons également nous interroger sur la temporalité de ces rendez-vous par rapport à l'annonce. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, les suites d'une annonce de pathologie grave ou de malformation chez le fœtus vont être rythmées par des processus psychiques qui permettront aux pères d'accepter la nouvelle et de pouvoir s'investir dans ce projet d'accompagnement [32] . Dans ce contexte, il faudra donc essayer de rythmer les rendez-vous selon l'état émotionnel des parents et prendre le temps. Sachant que, dans la majorité des cas, l'annonce de la pathologie fœtale se fait lors du deuxième trimestre, il reste en général une quinzaine de semaines pour élaborer le projet de soins palliatifs. Nous pouvons donc prendre le temps de recevoir les parents plusieurs fois pour aborder différentes questions.

Ce temps et la répétition des rendez-vous permettra également d'établir un climat de confiance entre les parents et les soignants. Cela sera d'autant plus rapide et aisé si le nombre d'interlocuteurs est limité, si les parents sont toujours en contact avec une même équipe pluri-disciplinaire. Un des pères a d'ailleurs souligné l'absence de personne référente qui les aurait suivi du début à la fin de leur démarche, c'est une

piste de réflexion intéressante. En effet, l'existence d'une personne ou équipe référente permettrait de faire le lien entre les parents et les équipes de maternité et de néonatalogie pour plus de cohérence [34]. Son rôle d'intermédiaire viendrait compléter le rôle du projet de soins palliatifs.

En ce qui concerne le projet de naissance, nous avons choisi dans le questionnaire de dissocier le projet de soins palliatifs et le projet de naissance. Le projet de soins palliatifs était apparenté à tout le travail fait en amont concernant le suivi de la grossesse, l'hospitalisation éventuelle, le souhait de RAD le cas échéant etc. Le projet de naissance se concentrait seulement sur la naissance et les souhaits du père pour l'accueil de son enfant. Le projet de soins palliatifs serait alors construit par les parents ensembles avec l'aide des professionnels et le projet de naissance serait plus personnel, un document où le père et la mère pourrait chacun noter ce dont ils ont envie pour l'accueil de leur bébé (portage, peau-à-peau, couper le cordon...). Mais cette distinction a pu porter à confusion et nous pouvons aussi penser que le projet de naissance fait partie intégrante du projet de soins palliatifs, on parle d'ailleurs de projet de naissance en soins palliatifs [2,17,32].

Au cours de ces rencontres successives, le but sera d'aborder au fur et à mesure les différentes situations et évolutions possibles concernant la grossesse et la vie de l'enfant (MFIU, décès per-partum, hospitalisation et RAD notamment) [32]. Ce sera aussi le moment pour les professionnels de donner les informations nécessaires sur les ressources que peuvent utiliser les parents pour traverser cette période le plus

sereinement possible (psychologue de la maternité ou de la néonatalogie, associations ...).

Quoi qu'il en soit il s'agira d'un document écrit et évolutif qui sera élaboré avec les parents et consigné dans le dossier médical de la mère afin qu'il soit accessible aux équipes de la maternité [2,30,32].

➤ **Lors de la naissance**

Concernant l'accueil de leur enfant en salle de naissance, certains pères n'étaient pas certains de leurs souhaits quant à leur présence lors de l'accouchement et au fait de vouloir voir leur enfant tout de suite ou plus tard. Ceci met l'accent sur l'importance pour les pères de comprendre qu'un projet de naissance n'est pas fixe et qu'il pourra évoluer à tout moment, selon leurs ressentis ou selon le déroulement de l'accouchement etc. Ils doivent se sentir libre de changer d'avis et d'exprimer leurs besoins et leurs envies en temps voulu.

Nous savons également, par le biais de plusieurs études et à travers notre questionnaire, que les pères ne se sentent pas toujours à l'aise dans le service de maternité [37,38] ce qui peut parfois les empêcher de s'exprimer comme ils le voudraient, il sera donc important pour les professionnels de proposer les choses, en les laissant libres de répondre immédiatement ou plus tard, lorsque ce sera le moment pour eux.

Par contre, la majorité des pères étaient surs de vouloir être présent lors de la naissance et de vouloir voir leur enfant. Presque 90 % d'entre-eux voulaient pouvoir le prendre dans les bras et plus de la moitié souhaitaient pouvoir faire du peau-à-peau. Nous remarquons donc que les pères sont demandeurs de participer à la prise en charge de leur enfant [10,24,37]. D'ailleurs, la gestion de l'inconfort du nouveau-né se fait en premier lieu par le portage, le peau-à-peau et tout ce qui va favoriser les échanges et le lien parents-enfant. Les pères étant demandeurs il faudra être vigilants à les intégrer à tout ce processus. La politique actuelle étant de prendre soins des enfants avec les parents, les parents ne sont plus considérés comme de simples visiteurs mais bien comme les acteurs principaux de la prise en charge de l'enfant comme nous pouvons le voir dans les services de néonatalogie avec les soins de soutien au développement ou les programmes Nidcap [24,39]. Ces protocoles peuvent tout à fait être adaptés à la salle de naissance dans ces contextes particuliers [40] afin d'optimiser ce temps de vie, parfois très court, pour permettre la construction du lien familial et la création de souvenirs qui seront très importants lors du processus de deuil [5,41].

➤ **L'hospitalisation**

Cinq des 16 enfants de notre cohorte ne sont pas décédés en salle de naissance et ont donc été hospitalisés en même temps que leurs mères. Selon les pères, le service d'hospitalisation le plus adapté serait le service de grossesses à haut risque (GHR) pour deux d'entre eux, un proposait l'unité kangourou (UK) et un autre un service dédié.

Un service dédié serait difficile d'un point de vue organisationnel et au vue du faible nombre de cas.

Le service de GHR est intéressant car cela permettrait aux parents de ne pas être confrontés aux pleurs d'autres bébés ou à des parents/visiteurs étant là dans un contexte de joie.

Le service d'UK paraît tout à fait adapté à l'accompagnement palliatif pour trois raisons :

- C'est un service dépendant de la néonatalogie, où les parents seront, dans certains établissements, accompagnés par des puéricultrices qui sont plus habituées à ces situations que les sages-femmes.
- Dans les établissements où un professionnel de santé (puéricultrice ou sage-femme) est en charge uniquement de l'UK, il sera nécessairement plus disponible pour accompagner les parents du fait du faible nombre d'enfants admis dans ces unités.
- C'est un service intermédiaire entre les suites de couche et la néonatalogie, permettant aux parents d'avoir une chambre confortable où ils puissent dormir tous les trois tout en ayant les professionnels les plus compétents pour les accompagner et les rassurer dans leur démarche.

Le seul bémol serait que dans certains établissements le service d'UK est intégré au service de suites de couche. Mais nous pourrions imaginer installer cette famille à un extrémité du service, leur permettant ainsi d'être plus au calme.

Que ce soit le service de GHR ou l'UK cela répond également à la demande des pères de pouvoir dormir sur place (important pour 100 % des pères) et d'être présent constamment. Ce qui est aussi en accord avec la charte européenne de l'enfant hospitalisé qui stipule qu'un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état. Il faudrait donc que les chambres soient équipées de lits pour les pères ou pourquoi pas des lits doubles comme c'est le cas dans certaines maternités [42,43].

Nous avons également interrogé les pères sur la facilité qu'ils avaient eu à trouver un moyen de garde pour leurs aînés. La réponse était plutôt non dans 20 % des cas et pas du tout dans 40 % des cas. Cela nous a amené à réfléchir à ce que nous pourrions mettre en place pour les aider :

- Parler de la possibilité de l'hospitalisation du bébé dès le début du projet de soins palliatifs et donc les amener à réfléchir aussi à ce qu'ils pourraient prévoir « au cas où » pour gérer les aînés (demande à la famille, aux amis...)
- Des contacts particuliers de collaboration avec des associations qui proposent du baby-sitting

Certains lieux de naissance proposent des hébergements pour les familles en cas d'hospitalisation du nouveau-né.

L'objectif sera toujours de les amener à anticiper au niveau de l'organisation familiale, afin que cela ne soit pas un frein à leur présence auprès de leur bébé et de leur conjointe si c'est ce qu'ils souhaitent.

➤ **Le retour à domicile**

Le RAD concernait deux pères sur les 16 interrogés. L'un d'eux a déclaré ne pas avoir été suffisamment préparé à cette éventualité.

Le RAD devrait être abordé lors de l'élaboration du projet de soins palliatif, quelque soit la pathologie de l'enfant, ceci toujours en rapport avec cette incertitude inhérente à l'accompagnement palliatif. Aussi, les parents devraient pouvoir rencontrer en amont l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), pour leur permettre d'envisager cet éventuel retour à la maison, les répercussions familiales, matérielles qui en découle ainsi que le soutien que peut leur apporter cette équipe spécialisée. Les EMSP sont nécessaires à l'accompagnement des familles en cas de soins palliatifs à domicile, elles travaillent en général avec les services d'hospitalisation à domicile (HAD).

➤ **Après le décès de l'enfant**

Pour les 11 pères qui n'ont pas eu d'accompagnement lors du deuil, cela n'a pas été proposé pour deux d'entre eux. Or tous les pères devraient être au courant de la possibilité pour eux d'être accompagnés suite au décès de leur enfant, comme c'est le cas pour les mères... Lorsqu'une mère sort de la maternité dans une telle situation, les soignants lui apportent systématiquement les contacts nécessaires et l'information sur les moyens de l'aider à traverser son deuil. Il devrait en être de même pour tous les pères qui, eux aussi, vont potentiellement avoir besoin d'un soutien extérieur même si cela n'a pas été le cas pour certains pères dans notre étude (6/16).

Nous remarquons également que deux pères n'ont pas eu cet accompagnement par manque de disponibilité de l'équipe. Nous pouvons ici noter l'importance des associations comme la SPAMA [19] ou l'association « Nos tout-petits » [44] ou « petite Émilie » [45] qui pourront prendre le relais des établissements et assurer un continuum dans l'accompagnement des pères. Encourager les pères à se diriger vers ces associations leur permettra d'être accompagnés comme ils le souhaitent sans que cela ne surcharge le personnel hospitalier.

Un père a aussi déclaré « ne pas être prêt », ce qui nous renvoie à l'utilité de proposer un rendez-vous ultérieur avec l'équipe les ayant accompagnés dans leur démarche. Cela pourrait être le moyen de revenir sur ce qu'ils ont vécu mais également de proposer à nouveau un accompagnement plus à distance. Comme tout deuil, le deuil périnatal est rythmé par différentes phases à traverser [5,41,46], il faut donc laisser le temps à ces jeunes pères d'avancer à leur rythme, leur proposer un rendez-vous à distance de cet événement ou au moins leur laisser la possibilité de contacter des professionnels pouvant les aider quand ils en ressentiront le besoin (comme ce qui est proposé pour les mères). Ce moment peut également permettre aux parents de reparler de ces instants passés avec leur enfant avec les personnes qui étaient présentes et qui ont vécu avec eux ces moments forts, c'est un moyen de pallier la « peur d'oublier » ou la peur que « cela soit oublié » souvent exprimée par les parents dans les situations de deuil périnatal [5].

La majorité des pères ont également exprimé un manque dans l'accompagnement suite au décès. Qu'il s'agisse de l'accompagnement psychologique mais également administratif. Pour pallier cela, nous pourrions envisager un suivi avec les associations ou des professionnels libéraux pour que les parents ne se sentent pas « lâchés dans la nature » comme a pu l'exprimer un des pères. Il serait également intéressant que les parents puissent rencontrer une assistante sociale qui pourra les accompagner dans toutes les démarches administratives et les informer sur leurs droits.

III. L'accompagnement des pères

Les pères ont essentiellement cherché de l'aide auprès des professionnels pour les accompagner suite à l'annonce de la pathologie fœtale mais aussi tout au long de leur démarche de soins palliatifs et après le décès de leur enfant. Pourtant, il existe des associations regroupant des parents mais aussi des professionnels de différentes spécialités, qui ont été créées pour contribuer à l'accompagnement de ces parents. Seulement 33 % des pères lors de l'annonce et de la décision de soins palliatifs et 40 % lors de la période de deuil se sont dirigés vers ce type d'association ce qui est finalement un taux assez faible en sachant que cinq pères de notre population ont été recrutés via la SPAMA. Généraliser ce soutien bénévole pourrait permettre de soulager le personnel hospitalier déjà bien occupé et qui sera vite débordé s'il faut qu'il donne la même attention au bébé, à la mère et au père. De plus, cela pourrait également permettre aux parents, aux pères de se nourrir de l'expérience d'autres personnes ayant été dans la même situation, l'un des pères

souligne d'ailleurs que le témoignage d'autres familles ayant vécu la même chose l'ont aidé dans son deuil.

En gardant l'exemple de la SPAMA, il y a plusieurs témoignages de papas accessibles sur le site [47–49], chacun reprend certaines idées qui sont ressorties dans notre étude. Nous avons cependant remarqué que les pères étaient peu actifs sur le forum, malgré un espace leur étant dédié [50]. Cependant, ils ont répondu présents lorsque notre étude leur a été présentée ce qui prouve leur envie de faire évoluer les choses en partageant leur expérience.

CONCLUSION

Les résultats de notre étude montrent que, la majorité des pères se sont sentis bien accueillis en salle de naissance et qu'ils avaient apprécié l'accompagnement qu'ils ont reçu lors de l'élaboration du projet de soins palliatifs, lors de la naissance et lors de l'hospitalisation et du retour à domicile pour les pères concernés. Ce qui infirme notre hypothèse de départ selon laquelle les pères avaient un mauvais vécu de la démarche palliative pour leur enfant.

Cependant, certaines choses leur ont manqué dans leur prise en charge :

- Leur inclusion dans l'élaboration du projet, comme nous l'avions supposé
- Une personne référente pour les accompagner tout au long de leur démarche
- Leur accompagnement suite au décès de leur enfant, tant psychologique qu'administratif.
- L'habitude ou la connaissance de certains soignants concernant la démarche palliative périnatale et leur projet de soins

Dans la discussion nous avons vu plusieurs axes d'amélioration possibles pour chacun de ces points :

- Proposer un entretien individuel avec un professionnel pour les pères,
- Privilégier une seule et même équipe pluridisciplinaire pour l'élaboration du projet de soins palliatifs avec les parents,
- Que ce projet de soins soit systématique,
- Qu'il soit écrit et consigné dans le dossier médical de la mère,

- Informer les parents sur les aides extérieures à l'établissement pouvant les accompagner dans leurs démarches,
- Etablir des protocoles de soins palliatifs pour les différents services de maternité
- Proposer des formations spécifiques aux soignants.

Les compétences de la sage-femme en médecine périnatale font d'elle une actrice principale dans l'accompagnement ces familles dans leur démarche de soins palliatifs pour leur enfant. Elle sera présente auprès d'eux du début à la fin. Lors de l'élaboration du projet de naissance, lors de la naissance et certainement lors du décès de l'enfant. De plus, ces demandes sont en constante augmentation, il sera donc important que les sage-femmes soient formées ou du moins informées sur ce type d'accompagnement afin de pouvoir accompagner ces parents de la meilleure façon. Concernant l'accompagnement spécifique des pères, nous savons qu'ils trouvent maintenant leur place dans les services de maternité, ils se sont d'ailleurs sentis bien accueillis pour la majorité, les sage-femmes sont en général attentives à leurs besoins et sauront s'adapter comme elles peuvent le faire dans d'autres situations particulières.

Ce mémoire est une première étude sur le vécu des pères lors d'une démarche palliative périnatale. La richesse de leurs réponses et leurs commentaires nous montrent que les pères ont apprécié l'intérêt porté à leur vécu et à leurs besoins. A travers notre questionnaire nous avons voulu balayer la démarche palliative dans son intégralité. Certaines notions ou certains détails seraient intéressants à explorer

en se concentrant sur une partie précise de la prise en charge par exemple la naissance, le décès... Ou une analyse plus fine de ce qu'ils ont vécu à travers des entretiens. Il existe une infinité de questions que l'on peut encore se poser sur l'accompagnement des pères dans leur paternité et sur notre rôle dans cet accompagnement en tant que professionnel de la périnatalité, en tant que sage-femme...

BIBLIOGRAPHIE

- [1] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005.
- [2] Bétrémieux P, Huillery M-L. Soins palliatifs, anticipation et incertitude dans les situations de malformations fœtales de pronostic défavorable. La démarche palliative en médecine périnatale. *Relations médicales*, 2016, p. 188–207.
- [3] Moriette G. Soins palliatifs en néonatalogie et maternité. Manuel de soins palliatifs - 4ème édition. Dunod, 2014, p. 522–31.
- [4] Roth P, Magny J-F. La naissance en situation palliative périnatale. La démarche palliative en médecine périnatale. *Relations médicales*, 2016, p. 248–65.
- [5] Soubieux M-J. Le berceau vide - Deuil périnatal et travail du psychanalyste. érès. 2016.
- [6] Dumoulin M, Valat A-S. Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. *Etudes sur la mort* 2001;no 119:77–99.
- [7] Code civil - Article 312. vol. 312. 2005.
- [8] Moreau A. De l’homme au père : un passage à risque. *Dialogue* 2001;no 152:9–16.
- [9] Exercice de l’autorité parentale n.d.
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3132>.
- [10] Moreau A. De l’homme au père : un passage à risque. *Dialogue* 2001;no 152:9–16.
- [11] Anselem O. Soins palliatifs en cas de malformation à fort potentiel léthal diagnostiquée avant la naissance : point de vue de l’obstétricienne. *Rev Méd Périnat* 2018;10:133–6. doi:10.3166/rmp-2018-0020.
- [12] Tosello B, Einaudi M-A. Analyse de la perception des professionnels de la périnatalité face à la démarche palliative. *Rev Méd Périnat* 2018;10:80–5. doi:10.3166/rmp-2018-0012.
- [13] Audren C. Les sages-femmes face à une démarche de soins palliatifs pour le nouveau-né en salle de naissance : quels facteurs influent sur leur sentiment d’être en capacité

- d'agir avec compétence ? Mémoire sage-femme. UNIVERSITÉ PIERRE ET MARIE CURIE – FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS VI, 2016.
- [14] Depoers C. Evaluation du deuil périnatal en cas de soins palliatifs pour une malformation fœtale potentiellement létale. Mémoire en vue du DIPLÔME D'ETUDES SPECIALISEES De Gynécologie-Obstétrique. UNIVERSITE DE RENNES 1, 2017.
- [15] Rémy C. Poursuivre la grossesse avec une atteinte fœtale autorisant une IMG : quel vécu pour les parents ? Mémoire sage-femme. Ecole de sage-femme de Dijon, 2012.
- [16] de Mézerac I, Caeymaex L. Le deuil des parents après le décès de leur bébé. Archives de Pédiatrie 2017;24:877–83. doi:10.1016/j.arcped.2017.06.015.
- [17] de Mézerac I. Paroles de parents - Les enjeux de la fin de vie d'un tout-petit. Rev Méd Périnat 2018;10:97–105. doi:10.3166/rmp-2018-0015.
- [18] de Montgolfier I, Champion V, Chavet M-S, Mitanchez D. Prise en charge palliative périnatale de nouveau-nés en salle de naissance : à propos de 40 observations. Que peut-on améliorer ? Rev Méd Périnat 2018;10:137–46. doi:10.3166/rmp-2018-0021.
- [19] SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité. Association SPAMA n.d. <http://spama.asso.fr/>.
- [20] Demeuse M. ECHELLES DE LIKERT OU METHODE DES CLASSEMENTS ADDITIONNES n.d.:5.
- [21] Von Restorff H. Über die Wirkung von Bereichsbildungen im Spurenfeld. Psychol Forsch 1933;18:299–342. doi:10.1007/BF02409636.
- [22] L'effet de Von Restorff. Nos Pensées 2018. <https://nospensees.fr/leffet-de-von-restorff/>.
- [23] HESAV, Maenner.ch. La naissance d'un père. 2018.

- [24] Sizun J, Pierrat V, Gonnaud F, Reynaud A, Caeymaex L, Evrard A, et al. Quels sont les besoins des parents en unité de néonatalogie ? *Perfectionnement En Pédiatrie* 2018;1:265–70. doi:10.1016/j.perped.2018.10.005.
- [25] Ribaillier C. Approche du vécu des hommes lors d'une interruption médicale de grossesse à l'Hôpital Couple Enfant de Grenoble : une analyse qualitative. Mémoire sage-femme. UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER U.F.R DE MÉDECINE DE GRENOBLE, 2017.
- [26] Dumoulin M, Valat A-S. Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. *Etudes sur la mort* 2001;no 119:77–99.
- [27] Agence de la biomédecine - rapport médical et scientifique n.d. <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm>.
- [28] de Mézerac I. Soins palliatifs en anténatal et maternité. Dunod, 2014, p. 1090–111.
- [29] Bétrémieux P, Druyer J, Chappé H, Huillery M-L. Quand la démarche palliative commence en anténatal. *La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales*, 2016, p. 142–59.
- [30] Ruzniewski M. Les mécanismes de défense. *Manuel de soins palliatifs - 4ème édition*. Dunod, 2014, p. 543–51.
- [31] Desauw A, Cattan S, Christophe V. L'annonce d'une mauvaise nouvelle : épreuve pour le soignant et le patient. *Manuel de soins palliatifs - 4ème édition*. Dunod, 2014, p. 534–42.
- [32] Alvarez L. La dimension psychologique des soins palliatifs périnataux. *La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales*, 2016, p. 472–505.
- [33] Viillard M-L, Frache S. Prendre soin malgré l'incertitude. *La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales*, 2016, p. 110–21.

- [34] Bétrémieux P, Deput-Rampon C, Barbeyrac C de, Jouannic J-M. Le projet de naissance en soins palliatifs dans les situations de malformations fœtales sévères. *Rev Méd Périnat* 2018;10:86–91. doi:10.3166/rmp-2018-0013.
- [35] de Barbeyrac C. Etude PALLIMAGE: démarche palliative dans la prise en charge des grossesses poursuivies avec un diagnostic anténatal d'une pathologie fœtale incurable d'une particulière gravité 2017.
- [36] LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002.
- [37] Nicollier M. Ce que les hommes pensent de la paternité 2019:2.
- [38] Truc G. La paternité en Maternité. *Ethnologie française* 2006;Vol. 36:341–9.
- [39] Sizun J, Ratynski N, Mambrini C. Implanter un programme individualisé de soutien du développement en réanimation néonatale: pourquoi, comment? *Archives de Pédiatrie* 1999;6:434–9. doi:10.1016/S0929-693X(99)80227-9.
- [40] Bétrémieux P, Dobrzynski M. Soins palliatifs et soins de développement en médecine néonatale. In: Sizun J, Guillois B, Casper C, Thiriez G, Kuhn P, editors. *Soins de développement en période néonatale: De la recherche à la pratique*, Paris: Springer Paris; 2014, p. 163–76. doi:10.1007/978-2-8178-0529-0_16.
- [41] Mauro C. *Le travail de deuil. Manuel de soins palliatifs - 4ème édition*. Dunod, 2014, p. 635–43.
- [42] A Grenoble, une maternité installe des lits doubles pour permettre aux couples de se sentir comme à la maison. France 3 Auvergne-Rhône-Alpes n.d. <https://france3-regions.francetvinfo.fr/auvergne-rhone-alpes/isere/grenoble/grenoble-maternite-installe-lits-doubles-permettre-aux-couples-se-sentir-maison-1653080.html>.
- [43] Chambres Premium. Natecia n.d. <http://natecia.fr/prestations/chambres-premium/>.
- [44] News | Nos tout-petits n.d. <http://www.nostoutpetits.fr/category/news/>.

- [45] Association Petite Émilie | pour les personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal n.d. <http://petiteemilie.org/>.
- [46] Brunet C. Attachement, deuil et soins palliatifs dans le cadre d'un diagnostic anténatal de malformation fœtale grave. La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales, 2016, p. 160–75.
- [47] spamasso. Le témoignage de Vincent. Association SPAMA 2016. <http://spama.asso.fr/le-temoignage-de-vincent/>.
- [48] Le récit d'Alexandre, papa du petit Calixte. Association SPAMA 2016. <http://spama.asso.fr/le-recit-dalexandre-papa-du-petit-calixte/>.
- [49] La petite Gabi et ses parents. Association SPAMA n.d. <http://spama.asso.fr/la-petite-gabi-et-ses-parents/>.
- [50] Le coin des papas n.d. <http://forum.spama.asso.fr/forum/index.php/board,20.0.html?PHPSESSID=0ac2c67de0b33a63d003264bc81d693c>.

ANNEXES

ANNEXE 1 :
QUESTIONNAIRE

QUESTIONNAIRE

I. Les étapes de la démarche de soins palliatifs :

« L'avant »

→ La grossesse avant l'annonce :

Était-ce une grossesse :

Inattendue Attendue Spontanée Obtenue après un parcours d'AMP

→ Circonstances de survenue et découverte de l'anomalie :

A quel moment de la grossesse a-t-on découvert l'anomalie dont votre enfant était atteint ?

0-3 mois 3-6 mois 6-9 mois

Qui vous a annoncé que votre enfant était atteint d'une pathologie grave ?

Sage-femme Obstétricien Votre conjointe Autre :

Vos interlocuteurs ont-ils répondu à toutes vos interrogations ?

OUI NON

Si non, que vous a-t-il manqué ?

Avez-vous pu, vous, en tant que futur père, exprimer toutes vos interrogations ?

OUI NON

Si non, pourquoi ?

Pensez-vous qu'un entretien individuel avec un professionnel vous aurait été utile ?

Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

→ La décision :

Quelles propositions ont été abordées avec vous concernant la suite de la grossesse ?

IMG Poursuite de la grossesse et accompagnement palliatif Autre :

Avez-vous pris la décision : en couple / avec une personne de votre entourage / avec un professionnel de santé ?

Quel a été le poids des informations données par les professionnels de santé dans la prise de votre décision ?

Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

→ La grossesse après l'annonce et la décision de soins palliatifs :

Avez-vous bénéficié d'un accompagnement psychologique particulier ?

OUI NON

Si oui, lequel ? Professionnel de santé Association Entourage Autre :

Si non, pourquoi ? Pas besoin Aucun accompagnement ne convenait Autre :

→ L'élaboration du projet de soins palliatifs :

Vous a-t-on proposé d'élaborer un projet de soins palliatifs ?

OUI NON

Avec qui avez-vous construit votre projet de soins palliatifs pour votre enfant ?

Sage-femme Obstétricien Pédiatre Psychologue Autres :

Combien avez-vous eu de rendez-vous pour élaborer votre projet ?

Les différentes possibilités vous ont-elles été clairement expliquées ?
(Décès en salle de naissance, hospitalisation, retour à domicile...)
Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

→ **Le projet de naissance :**

Vous a-t-on proposé de faire un projet de naissance ?
Oui Non

Si oui, pensez-vous que cela a-t-il été utile ?
Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

Si non, pensez-vous que cela aurait été utile ?
Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

Pensez-vous que les professionnels sont assez attentifs aux besoins des pères dans l'élaboration de ce projet ?
Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

Citez 3 choses que vous avez appréciées dans l'élaboration du projet de soins palliatifs :

-
-
-

Citez 3 choses que l'on pourrait améliorer dans l'élaboration du projet de soins palliatifs :

-
-
-

Concernant l'accueil de votre bébé et vos souhaits en tant que père, vouliez-vous :

Assister à l'accouchement ?	OUI	NON
Voir immédiatement votre enfant?	OUI	NON
Le voir plus tard ?	OUI	NON
Ne pas le voir du tout ?	OUI	NON
Le prendre dans vos bras ?	OUI	NON
Le porter en peau à peau ?	OUI	NON
Aviez-vous d'autres souhaits ?	OUI	NON

Si oui, lesquels ?

Pour vous, était-ce important de présenter votre enfant à certaines personnes de votre entourage ?
OUI NON

Si oui, ont-ils pu être présents ?
OUI NON

Souhaitiez-vous l'intervention d'un représentant religieux ?
OUI NON
Si oui, cela a-t-il été possible ?
OUI NON

« Le pendant »

En salle de naissance

Comment vous êtes-vous senti accueilli par l'équipe en salle de naissance ?

→ Adaptabilité :

Votre projet de naissance a-t-il été respecté ?

OUI NON Si non, citez ce qui vous a manqué? :

-

-

-

Citez 3 choses que vous avez apprécié dans l'accompagnement que vous avez reçu :

-

-

-

Citez 3 choses que l'on pourrait améliorer dans votre accompagnement :

-

-

-

Votre enfant est-il décédé en salle de naissance ?

OUI NON

L'hospitalisation (accessible seulement pour les pères concernés : ayant répondu « non » à la question précédente)

D'après vous, le service d'hospitalisation le plus adapté serait :

Suites de couche Gynécologie Grossesses à haut risque Autre :
Définitions des différents services

Pensez-vous que les horaires de visite sont adaptés :

Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

Il était important pour vous de pouvoir dormir sur place

Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

Vous avez trouvé un moyen simple pour gérer vos aînés (garde...) :

Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

Vous auriez souhaité être présent constamment lors de l'hospitalisation ?

OUI NON

Vous auriez souhaité que les professionnels soient :

Plus présents Ni plus, ni moins Moins présents

Votre enfant est-il décédé lors de l'hospitalisation ?
OUI NON

Soins palliatifs à domicile (accessible seulement pour les pères concernés : ayant répondu « non » à la question précédente)

Êtes-vous rentrés à domicile avec votre enfant ?
OUI NON

Pensez-vous que vous avez été suffisamment préparé à cette éventualité ?
OUI NON

Pensez-vous que les ressources proposées ont été suffisantes pour vous accompagner dans les soins palliatifs à domicile ?
Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

« L'après »

→ Funérailles

Vous a-t-on proposé une prise en charge financière des funérailles ?
OUI NON

→ Le Deuil

Avez-vous bénéficié d'un accompagnement particulier lors de cette période de deuil ?
OUI NON

Si oui, lequel ? Professionnel de santé Association Autre :
Si non, pourquoi ? Vous n'en ressentiez pas le besoin
Aucun accompagnement proposé ne vous convenait
Vous n'étiez pas prêt
Autre :

Citez 3 choses qui vous ont aidé pendant la période de deuil :

-
-
-

Citez 3 choses que nous pouvons améliorer pour vous accompagner dans votre deuil :

-
-
-

Vous a-t-on proposé un rendez-vous ultérieur avec l'équipe soignante qui vous a accompagné tout au long de votre démarche de soins palliatifs pour votre enfant?

OUI NON

Si oui, pensez-vous que cela a-t-il été utile ?
Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

Si non, pensez-vous que cela aurait été utile ?
Tout à fait d'accord 4 3 2 1 Pas du tout d'accord

→ **Les aînés**

Ont-ils bénéficié d'un accompagnement particulier ?

OUI NON

Si oui, lequel ?

Si non, pourquoi ?

Cela ne vous a pas été proposé
Vos enfants ne voulaient pas

Vous n'avez pas jugé cela nécessaire
Autre :

→ **L'activité professionnelle**

Avez-vous bénéficié d'un arrêt de travail ?

OUI NON

Si oui, combien de temps ?

Si non, pourquoi ?

Vous n'en ressentiez pas le besoin
Autre :

Votre employeur a refusé

Avez-vous aménagé votre temps de travail ?

OUI NON

Si non, pourquoi ?

Vous n'en ressentiez pas le besoin
Autre :

Votre employeur a refusé

II. Informations personnelles

Age :

Profession :

Nombre d'enfants lors de la prise en charge de votre enfant :

Leurs âges à ce moment-là :

Nombre d'enfants actuellement :

RÉSUMÉ

Objectif La démarche palliative en médecine périnatale est en plein essor depuis ces 15 dernières années. L'objectif de cette étude était de décrire le vécu des pères lors de la démarche de soins palliatifs dans le cadre d'une malformation fœtale découverte en anténatal. Nous avons également analysé les demandes et les besoins des pères afin de proposer un accompagnement le plus adapté possible.

Méthode Nous avons réalisé une étude quantitative descriptive rétrospective multicentrique. Les données ont été recueillies par un questionnaire anonyme en ligne dont le lien a été diffusé aux pères pouvant potentiellement participer à notre étude.

Résultats Seize pères ont participé à notre étude. La majorité d'entre eux ont été satisfaits de l'accompagnement qu'ils ont reçu. Néanmoins, les principaux manques rapportés étaient liés à l'incertitude concernant la pathologie de l'enfant, l'absence de personne référente, le manque d'expérience de certains soignants dans ce type de situation et l'accompagnement suite au décès de l'enfant.

Conclusion Les pères étaient globalement satisfaits de l'accompagnement qu'ils ont reçu tout au long de la démarche de soins palliatifs pour leur enfant. Cependant il reste certains axes d'amélioration notamment concernant l'inclusion du père dans les décisions ou l'accompagnement après le décès de l'enfant par exemple.

Mots clés : Démarche palliative, médecine périnatale, père, vécu, besoins

ABSTRACT

Objective The palliative approach in perinatal medicine has been booming for the past 15 years. The objective of this study was to describe fathers' experiences during palliative care process as part of a fetal malformation discovered antenatally. We also analyzed the requests and needs of fathers in order to offer the most appropriate support.

Method A quantitative descriptive multi-center retrospective study was conducted. The data were collected through an anonymous on-line questionnaire, the link to which was distributed to fathers who could potentially participate in our study.

Results Sixteen fathers participated in our study. The majority of them were satisfied with the support they received. Nevertheless, the main shortcomings reported were related to uncertainty about the child's pathology, the absence of a referent, the lack of experience of some caregivers in this type of situation and the support following the child's death.

Conclusion Fathers were generally satisfied with the support they received throughout the palliative care process for their child. However, there are still some areas for improvement, particularly regarding the inclusion of the father in decisions or support after the child's death, for example.

Keywords: Palliative approach, perinatal medicine, father, experience, needs