

Quels peuvent être les facteurs impactant le vécu des sages-femmes en salle de naissance dans l'accompagnement des couples dont l'enfant est atteint d'une pathologie létale et n'ayant pas souhaité l'interruption médicale de grossesse ?

Ségolène Grangé

▶ **To cite this version:**

Ségolène Grangé. Quels peuvent être les facteurs impactant le vécu des sages-femmes en salle de naissance dans l'accompagnement des couples dont l'enfant est atteint d'une pathologie létale et n'ayant pas souhaité l'interruption médicale de grossesse ?. Gynécologie et obstétrique. 2020. dumas-03064662

HAL Id: dumas-03064662

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03064662

Submitted on 17 Feb 2021

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

MÉDECINE
Santé
Université de Paris

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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 toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

UNIVERSITÉ DE PARIS

Faculté de santé

UFR de médecine

ÉCOLE DE SAGES-FEMMES BAUDELOCQUE

Mémoire pour obtenir le

Diplôme d'État de Sage-Femme

Présenté et soutenu publiquement

Le : 27 mai 2020

Par

Ségolène GRANGÉ

Née le 7 septembre 1996

Quels peuvent être les facteurs impactant le vécu des sages-femmes en salle de naissance dans l'accompagnement des couples dont l'enfant est atteint d'une pathologie létale et n'ayant pas souhaité l'interruption médicale de grossesse ?

DIRECTRICE DU MEMOIRE :

Mme Morgane Valentin	Gynécologue obstétricien, maternité de Bichat

JURY :

Mme Jade Merrer	Sage-femme doctorante en épidémiologie
Mme Magalie Delahaye	Sage-femme enseignante, école Baudelocque
Mme Aude Girault	Gynécologue obstétricien, maternité de Port Royal

Mémoire N° : 2020PA05MA15

© Université de Paris – Ecole de Sages-Femmes Baudelocque.

Remerciements

À Morgane Valentin pour avoir encadré ce travail de recherche avec précision, joie et enthousiasme.

À toutes les sages-femmes coordonatrices et coordinatrices pour avoir diffusé le questionnaire auprès de leur équipe ainsi que toutes les sages-femmes qui ont pris le temps de répondre au questionnaire et partager leur expérience.

À Camille Deput-Rampon pour avoir été si enjouée de ce travail, d'avoir partagé son vécu de sage-femme de DAN et de m'avoir prêté un livre formidable.

À Olivia Anselem et Camille Deput-Rampon pour m'avoir invitée à la journée de formation au deuil périnatal qui était passionnante.

À Diane de Wailly pour m'avoir livré lors d'un entretien son point de vue en tant que psychologue d'accompagnement des patientes vivant un deuil périnatal.

À Romain Favre pour m'avoir aidé à faire émerger le sujet de ce travail de recherche.

Aux sages-femmes enseignantes de l'école de Baudelocque en particulier Madame Delahaye, Madame Chantry et Madame Vérot pour m'avoir accompagné dans ce travail et dans ma scolarité.

À Laura, ma fidèle, joyeuse, merveilleuse, surprenante et touchante binôme depuis la Sma2 pour avoir marché avec moi pendant ces 4 années d'études.

À Sarah, Jeanne, Huda, Agashthyia, Bidia, Yagmur, Sarah, Aïcha, Atiqa, Sarah, Angela et Sabina pour les multiples fous rires vécus ensemble.

À ma famille pour m'avoir accompagné tout au long de ce travail et de ces études, de m'avoir guidée, de m'avoir fait réfléchir, de m'avoir transmis le goût de la persévérance et de m'avoir soutenue à 100%.

Résumé

Contexte : En France, en 2017, 1480 femmes ont choisi de poursuivre leur grossesse, alors que, leur enfant était porteur d'une pathologie létale et qu'une IMG aurait pu être réalisée. De ce fait, les sages-femmes prennent de plus en plus fréquemment en charge ces patientes, notamment lors de l'accouchement. Durant cet accompagnement, les ressentis de ces professionnelles sont intenses et variés.

Objectif : L'objectif de cette étude est de rechercher l'existence de facteurs impactant le vécu des sages-femmes lors de la prise en charge de ces patientes.

Population et méthode : Une étude descriptive rétrospective multicentrique régionale par questionnaire en ligne auprès des sages-femmes hospitalières d'Ile-de-France a été réalisée. Celui-ci a été diffusé entre le 10 juillet 2019 et le 28 octobre 2019.

Résultats : 134 réponses ont été obtenues. Parmi celles-ci, 47% des sages-femmes se disaient satisfaites de l'accompagnement réalisé, 38,8% tristes par identification à celui qui souffre, 9% angoissées par anticipation de l'événement tragique et 5,2% en colère face à l'impuissance devant la situation. La caractéristique individuelle influençant le vécu des sages-femmes, de façon positive, était la confiance en soi ($p=0,031$), et de façon négative, était le stress ($p=0,019$). La présence d'une équipe de DAN ($p=0,014$), la transmission des dossiers entre cette équipe et celle de salle de naissance ($p=0,02$), l'intervention d'un pédiatre dans la prise en charge du nouveau-né ($p=0,01$) étaient des facteurs augmentant la satisfaction de l'accompagnement réalisé. Quatre autres facteurs influençant ont également été relevés : un accompagnement non contrarié de la patiente ($p<0,001$), des réponses adaptées à ses besoins ($p<0,001$), un temps nécessaire passé auprès d'elle ($p=0,001$) et une plus grande relation de confiance établie avec elle ($p=0,013$). Les sages-femmes satisfaites se sentaient significativement plus à leur place ($p<0,001$) et moins seules ($p<0,001$) dans l'accompagnement que celles tristes, angoissées ou en colère. Elles pensaient avoir plus de connaissances ($p=0,01$), de compétences ($p=0,015$) et d'expérience ($p<0,001$) que les autres. Le soutien, l'aide, l'empathie, l'écoute ainsi que la bienveillance apportés au couple se sont révélés être des notions primordiales.

Conclusion : Au-delà de l'expérience personnelle de chaque sage-femme, cette étude montre que l'environnement joue un rôle important pour la satisfaction de l'accompagnement. Il comprend notamment le temps passé avec le couple, le fait de se sentir à sa place, la collaboration avec une équipe de DAN et la présence d'un pédiatre pour accueillir le nouveau-né.

Mots-clés : deuil périnatal, accompagnement, vécu, sages-femmes, facteurs impactant

Abstract

Background : In France, in 2017, 1480 women have chosen to continue their pregnancy, knowing their child was carrying a lethal pathology, even if they could have done a termination of pregnancy. This means that nowadays, midwives are taking more frequent care of these patients, especially during childbirth. During this unusual medical care, these professionals can feel intense and various emotions.

Objective : This study investigates the existence of various factors having an impact on midwives' feelings while taking care of these patients.

Population and method : As part of a retrospective regional multi-center descriptive study midwives working in hospitals in Ile-de-France answered an online survey. It was circulated between July 10 and October 28, 2019.

Results : 134 responses have been collected. 47% of midwives said they were satisfied with the support provided, 38.8% were sad by identification with the person suffering, 9% were anxious in anticipation of the tragic event and 5.2% were angry because of their impotence in this situation. The individual characteristic influencing the midwives' experiences, positively, was self-confidence ($p = 0.031$), and negatively, was stress ($p = 0.019$). This study shows that the presence of a prenatal diagnosis team ($p = 0.014$), file transmissions between the prenatal diagnosis teams and those in the birthing room ($p = 0.02$), the presence of a pediatrician to welcome the child ($p=0,01$) leads to a better satisfaction of the provided support. Four other influencing factors on midwives' feelings were also pointed out: uncompromising support for the patient ($p <0.001$), well-appropriated responses to her needs ($p <0.001$), spending necessary amount of time with her ($p = 0.001$) and a greatest confidence-inspiring relationship build up ($p = 0.013$). Satisfied midwives got an overall sense of belonging ($p <0.001$) and felt less lonely ($p <0.001$) than those who were sad, anxious or angry in supporting these patients. They thought they had more knowledge ($p = 0.01$), skills ($p = 0.015$) and experience ($p <0.001$) than the others. Support, help, empathy, listening as well as benevolence brought to the couple were essential concepts for the midwives during the accompaniment.

Conclusion : This study shows that the environment plays an important role into midwives' satisfaction, no matter their own personal experience. All these environment's aspects are keys to their satisfaction: the time spent with the couple, the sense of belonging, the collaboration with a prenatal diagnosis team and the presence of a pediatrician to welcome the newborn.

Keywords : perinatal death, support, feelings, midwives, impacting factors

Table des matières

REMERCIEMENTS **3**

RESUME **4**

ABSTRACT **5**

LISTE DES TABLEAUX **8**

LISTE DES FIGURES **9**

LISTE DES ANNEXES **10**

LEXIQUE **11**

INTRODUCTION **13**

PREMIERE PARTIE : MATERIEL ET METHODE **19**

1. PROBLEMATIQUE 19
2. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE L'ETUDE 19
   2.1 Objectifs *19*
   2.2 Hypothèses *19*
3. TYPE D'ETUDE 20
4. METHODOLOGIE 20
   4.1 Constitution du questionnaire *20*
   4.2 Test *20*
   4.3 Diffusion et relances *21*
   4.4 Population d'étude *21*
5. VARIABLES RETENUES 22
   5.1 Facteurs individuels *22*
   5.2 Facteurs organisationnels *22*
   5.3 Facteurs conjoncturels *23*
   5.4 Vécu *23*
6. STRATEGIES D'ANALYSE 24
   6.1 Variables quantitatives *24*
   6.2 Variables qualitatives *24*
7. CONSIDERATIONS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES 25

DEUXIEME PARTIE : RESULTATS **26**

1. DESCRIPTION GENERALE DE LA POPULATION D'ETUDE 26
2. CARACTERISTIQUES DE LA PRISE EN CHARGE 27
   2.1 Répartition du vécu des sages-femmes *27*
   2.2 Caractéristiques de la population d'étude *28*
   2.3 Caractéristiques des nouveau-nés accompagnés *28*
   2.4 Caractéristiques des services de prise en charge *30*

3. RESULTATS ANALYTIQUES 32
3.1 Impact des facteurs individuels sur le vécu *32*
3.2 Influence de l'organisation du service *32*
3.3 Contexte d'accompagnement de la patiente *33*
3.4 Effet de la pathologie fœtale sur le vécu *35*
3.5 Prise en charge de l'enfant *35*
3.6 Influence de la relation sage-femme / patiente sur le vécu *36*
4. RESULTATS QUALITATIFS 38
4.1 Mots-clés qualifiants l'accompagnement *38*
4.2 Evénements, leçons de vie ou formations déterminants pour la prise en charge *39*
4.2.1 Événements de vie 40
4.2.2 Leçons de vie 41
4.2.3 Formation reçue 41
4.3 A propos de la situation vécue *42*

TROISIEME PARTIE : DISCUSSION 44

1. PRINCIPAUX RESULTATS 44
1.1 Résultats quantitatifs *44*
1.2 Résultats qualitatifs *45*
2. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE 46
2.1 Forces de l'étude *46*
2.2 Limites et biais *46*
3. DISCUSSION 47
3.1 Les multiples vécus ressentis *47*
3.2 L'influence des caractéristiques personnelles des sages-femmes *48*
3.3 Les enjeux de l'accompagnement de ces patientes *49*
3.4 L'impact organisationnel de la prise en charge *51*
3.5 Quelle est l'utilité des formations ? *52*
4. IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES 53

CONCLUSION 54

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 57

ANNEXES 59

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des situations prises en charge 29
Tableau 2 : Caractéristiques de l'environnement d'accompagnement 31
Tableau 3 : Impact des facteurs individuels et organisationnels sur le vécu 34
Tableau 4 : Influence des facteurs conjoncturels sur le vécu 37

Liste des figures

Figure 1 : Flow chart des 149 réponses obtenues au total .....
Figure 2 : Répartition du vécu des sages-femmes.....
Figure 3 : Vécu des sages-femmes en fonction de la pathologie fœtale.....

Liste des annexes

Annexe 1 : Questionnaire 60
Annexe 2 : Caractéristiques socio-démographiques de la population d'étude 67
Annexe 3 : Caractéristiques organisationnelles de la prise en charge 68
Annexe 4 : Caractéristiques conjoncturelles de la situation 69
Annexe 5 : Caractéristiques de la relation sage-femme / patiente 70
Annexe 6 : Avis du CEROG 71

Lexique

CEROG : Comité d'Éthique de la Recherche en Obstétrique et en Gynécologie

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Pré-Natal

DAN : Diagnostic Anté-Natal

DPI : Diagnostic Pré-Implantatoire

FCT : Fausse Couche Tardive

GEU : Grossesse Extra-Utérine

HAS : Haute Autorité de Santé

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

MFIU : Mort Fœtale In Utero

NC : Non Connu

PMI : Protection Maternelle et Infantile

SA : Semaines d'Aménorrhée

SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

Introduction

Dans l'imaginaire collectif, être sage-femme est le plus beau métier du monde car il consiste à donner la vie. Cependant, il n'est pas rare que la mort soit présente. Elle peut s'inviter de plusieurs manières : décès péripartum, mort fœtale in utero (MFIU), interruption médicale de grossesse (IMG), fausse couche tardive (FCT), grande prématurité. Toutes ces situations impactent la sage-femme dans son exercice professionnel. Il en existe une, où la mort, est attendue, et suit la temporalité du fœtus, de sa conception à son décès. Il s'agit des cas de pathologies graves et incurables diagnostiquées in utéro et dont les parents souhaitent pour leur enfant un accompagnement palliatif.

La grossesse est le plus souvent un moment heureux pour les futurs parents. Elle est porteuse d'espoir. Pourtant, une pathologie létale est parfois diagnostiquée. L'annonce est le premier moment éprouvant pour les parents. De multiples interrogations et épreuves émergent alors. Il est important d'établir un diagnostic précis, notamment échographique, et ce, avant de discuter le devenir de la grossesse. Les parents vont prendre plus ou moins de temps pour intégrer l'annonce de la pathologie et de la mort selon leurs représentations de la grossesse, de l'enfant et de la famille, leur culture, leur niveau socio-économique, leur religion, … De plus, un sentiment d'ambivalence va les habiter : d'une part, la vie représentée par le futur enfant et d'autre part la mort induite par la pathologie. Pour leur permettre une prise de décision murie concernant la poursuite de la grossesse, il convient de respecter leur temporalité, être à l'écoute de leur cheminement et les revoir à plusieurs reprises. Par ailleurs, il est souhaitable de les orienter vers des associations de parents et éventuellement vers leurs représentants religieux afin de les aider à discerner la meilleure issue. Le choix qu'ils poseront, quel qu'il soit, sera douloureux et difficile.

Dans ces situations où le fœtus est atteint d'une pathologie létale, deux possibilités sont souvent retenues :

- Accéder à la demande d'IMG des parents
- Mettre en place un projet d'accompagnement en soins palliatifs néonatal.

Ce travail de recherche, s'intéresse uniquement à la deuxième possibilité. Nous allons relever les raisons probables de ce choix, aborder le contexte de la démarche palliative, présenter les études réalisées sur le sujet pour aboutir à la problématique de l'étude.

Les patientes choisissant de mettre en place un projet d'accompagnement en soins palliatifs sont de plus en plus nombreuses ces dernières années, selon l'Agence de Biomédecine. En France, en 2017, 1480 femmes ont choisi de poursuivre leur grossesse avec une pathologie fœtale grave pour laquelle le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) aurait pu délivrer, si elles en avaient fait la demande, une attestation de particulière gravité ouvrant la possibilité à une IMG (1).

Les raisons de ce choix de la part des couples sont multiples et propres à chacun d'eux. Parmi elles, il a été relevé :

- la gravité de la pathologie fœtale (2) ;
- sa propre protection en évitant de ressentir des sentiments de culpabilité, de regret ou de doute qui auraient pu être la conséquence d'une décision d'arrêter la grossesse ;
- le désir de créer un lien (*bonding*) et de prendre soin (*caregiving*) de son enfant c'est-à-dire « *la volonté d'affirmer et d'exercer sa parentalité même pendant un temps très bref, d'aller au bout de la construction de l'identité parentale* » (3). Cette attitude permet aux parents d'inscrire leur enfant dans l'histoire familiale.

La décision du couple peut aussi être influencée par le discours des professionnels et par l'information donnée (3). Elle ne dépendrait ni de l'âge gestationnel au moment du diagnostic ni des caractéristiques socio-démographiques parentales (2).

L'aspect sociétal du choix entre aussi en compte. Dans toutes les civilisations, il existe deux interdits fondamentaux : l'inceste et le meurtre. L'IMG est souvent vécue par les parents comme une confrontation à l'interdit du meurtre et choisir cette alternative est alors transgression de cet interdit. Il ne s'agit pas ici de savoir si oui ou non un fœtus est une personne, mais de reconnaître fondamentalement son caractère vivant, humain, et non animal.

Une question surgit pour les parents : la pathologie fœtale est-elle suffisante pour légitimer la décision d'IMG ? Pour certains d'entre eux, prendre cette décision est insupportable. Cela les renvoie à leur toute puissance par rapport à leur enfant. Quelques-uns choisissent alors l'accompagnement palliatif de leur enfant à la naissance.

Selon l'article L1110-10 du Code de la santé publique, « *les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* » (4) De plus, comme le souligne l'article premier de la loi Leonetti, « *ces actes (de soins) ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable.*

Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. » (5)

Il est aisé de savoir quand la prise en charge palliative se termine (au décès de l'enfant). Cependant, à quel moment commence-t-elle ? Probablement au moment de l'annonce du diagnostic et de l'évaluation du pronostic. Elle s'effectue ensuite en deux temps : l'accompagnement de la future mère durant la grossesse puis de son enfant à la naissance (6).

La mise en place d'une démarche palliative à la naissance a plusieurs buts :

- Le premier est avant tout d'assurer le confort du nouveau-né.
- Il s'agit ensuite de « *promouvoir la naissance ou la consolidation d'une famille* » (7). Cela conduit à la naissance sociale de l'enfant succédant à sa naissance physique. En effet, « *la réalité de l'enfant croit avec le nombre de témoins qui l'ont vu naître, vivre et mourir.* » (8)
- Enfin, cette prise en charge a pour objectif de créer à la naissance « *une malle aux trésors* » à partir des liens physiques que les parents construisent avec leur enfant. Ils pourront puiser ensuite dans celle-ci des souvenirs, notamment au cours du deuil (7).

La particularité majeure d'une prise en charge palliative est l'incertitude, à la fois médicale et temporelle.

- Comment évaluer médicalement la certitude de la létalité ? Cette question est importante car une fois le diagnostic posé, il est possible, selon la loi, d'interrompre la grossesse en période prénatale, alors qu'il n'est plus possible, ensuite, de mettre fin à la vie du nouveau-né et l'équipe soignante doit alors tout faire pour le prendre en charge au mieux.
- La deuxième incertitude est temporelle. Il n'est pas possible pour les soignants de donner aux parents une échéance pour le décès. Cet aspect de la démarche palliative doit avoir été bien compris en période prénatale pour ne pas engendrer d'insatisfaction à la naissance.

Ces deux composantes obligent donc « *la médecine à quitter le temps de sa réalité scientifique pour entrer dans le temps même de l'enfant, de son corps, de ce qu'il est et tente de devenir* » selon Marcel-Louis Viallard (9). Cela renvoie brutalement le soignant à ses limites mais aussi à celles de la médecine. Ce qui lui impose d'être dans l'ici et le maintenant de la réalité de la situation. Pour résumer, *« la démarche palliative n'est pas une médecine des limites mais une médecine consciente de ses limites comme des limites de la condition humaine.* » Autrement dit, elle participe à construire un sens à l'existence du nouveau-né dans sa temporalité et sa réalité propre (9).

Cette démarche palliative néonatale implique un cadre éthique pour les soignants. La bioéthique comprend quatre grands principes classiques (10) (11) :

- la **bienveillance** qui englobe le confort et le maintien des relations du nouveau-né avec son entourage proche
- la **non-malveillance** consiste en l'absence d'obstination déraisonnable et se concrétise par la décision, avec les parents, de prise en charge palliative du nouveau-né
- l'**autonomie** du sujet s'exprime par la protection que les professionnels de santé assurent à l'enfant et l'alliance qu'ils créent avec les parents pour rechercher le meilleur intérêt du nouveau-né
- la **justice** concerne un accès équitable de tous les nouveau-nés à des soins palliatifs de qualité et à la même attention portée à tous

Nous souhaitons en ajouter deux autres :

- la **dignité**, un principe formulé par Kant. Elle est inhérente à la personne humaine, universelle, invariable et n'a pas de prix (12). « *Une personne humaine ne peut pas être indigne.* » (11) Dans le cadre des soins palliatifs, cela doit être rappelé notamment lorsque l'enfant a une malformation physique rebutant les soignants et/ou les parents. Il est nécessaire de lui prodiguer les soins avec la même bienveillance (11).
- le **bien commun**, une notion introduite par Aristote dans Éthique à Nicomaque : « *peut-être n'est-il pas possible de rechercher son propre bien sans se préoccuper du sort de la famille ou de la cité.* » (13) En médecine palliative, le bien commun implique la mise en place des soins dans le respect du bien de tous. Il s'agit de répartir équitablement entre les patients le matériel et les soignants disponibles.

Les sages-femmes sont en première ligne lors de la naissance des enfants porteurs d'une pathologie létale. Elles sont au cœur des émotions de cette nouvelle famille. Comme pour les parents, elles ressentent, dans ces situations, une ambivalence. Celle-ci est mise en jeu notamment dans une part de non-compréhension du choix des parents, dans les contre-transferts qu'elles ont vis-à-vis de la patiente ou dans le fait que leur profession consiste à donner la vie et qu'elles doivent accompagner la mort. Durant le travail de la patiente en salle d'accouchement, ces professionnelles ont des projections imaginaires qui peuvent être très éloignées de la réalité à laquelle elles vont être confrontées à la naissance.

Leur vécu de cet accompagnement, notamment en lien avec la mort du nouveau-né, peut avoir de multiples facettes allant d'un sentiment de satisfaction d'avoir su accompagner de leur mieux ce couple à un sentiment de tristesse, d'angoisse voir de colère devant leur impuissance face au décès. Leur ressenti a été étudié à plusieurs reprises par différents types d'études et dans des circonstances diverses de décès de l'enfant que nous allons détailler.

Le vécu des sages-femmes a été analysé dans des situations de MFIU, de mort néonatale précoce et d'IMG. Diane de Wailly a décrit qu'elles avaient le sentiment d'aider les parents dans ces moments douloureux. De plus, un sentiment d'angoisse était présent : d'un côté par le débordement de leurs possibilités défensives, de l'autre, par l'anticipation de l'événement tragique (14).

Par ailleurs, une étude sud-africaine unicentrique s'est intéressée au vécu des sages-femmes lors de l'accompagnement des pertes de grossesse (fausses couches, GEU, MFIU, morts néonatales). Il est décrit un sentiment de culpabilité et de tristesse important et le fait que cette prise en charge est éprouvante (15).

De manière plus large, le vécu des soignants (sages-femmes et infirmières puéricultrices) a été étudié à la naissance des enfants atteints d'une pathologie létale notamment dans le cadre de la mise en place de soins palliatifs. Il a été décrit un sentiment de satisfaction d'avoir su accompagner de leur mieux cette patiente mais aussi du mal-être par identification à celui qui souffre (16).

Pour résumer de manière générale le vécu des sages-femmes à propos de la mort périnatale, une revue de la littérature de 1999, explorant les besoins et le vécu de celles-ci aux Etats-Unis, en Angleterre et au Japon, précise que celles ayant un vécu négatif de la situation n'avaient jamais pris part à ce type de prise en charge et manquaient de formation. Celles qui avaient un vécu positif avaient pu soutenir les parents endeuillés, les conforter, partager leur peine et prendre part au processus de deuil du début à la fin (17).

Concernant les pathologies fœtales, le soignant n'est pas insensible, comme l'a étudié Denise Defey. En effet, elles rappellent l'imperfection humaine. Face aux limites des dispositifs de soins l'impuissance de la sage-femme peut alimenter un sentiment de culpabilité. Elle peut se sentir affectée dans sa dignité propre. Les mécanismes de défenses alors mis en place peuvent entrainer soit une fuite, soit une sur-protection des parents de la part du soignant (18).

Ainsi, d'après la littérature, 4 vécus prédominants ont donc été relevés :

- la satisfaction de l'accompagnement que la sage-femme a réalisé pour cette patiente
- la tristesse par identification à celui qui souffre
- l'angoisse par anticipation de l'événement tragique
- la colère face à l'impuissance devant la situation.

A propos des facteurs impactant le vécu des sages-femmes, deux d'études ont été menées : la première en Irlande et la seconde en Australie. Il a été recherché les facteurs psychosociaux influençant la confiance en soi des sages-femmes irlandaises pour apporter du soutien aux parents vivant un deuil périnatal. Ceux-ci sont :

- la connaissance des besoins des parents endeuillés
- le support organisationnel sur le lieu de travail (support émotionnel, débriefing à l'issue de la prise en charge et conseils adaptés)
- la force intérieure des sages-femmes
- la continuité des soins (19).

La seconde s'est penchée sur les facteurs impactant l'aspect satisfaisant ou non de l'accompagnement des décès périnataux pour les sages-femmes. Ils ont été décrits tels que (20) :

- le temps passé avec la patiente
- le type de réponse aux besoins des parents
- le recueil des traces mémorielles
- le partage de la peine
- le support émotionnel de la part des collègues.

C'est pourquoi la question suivante est bien présente : quels peuvent être les facteurs impactant le vécu des sages-femmes en salle d'accouchement dans l'accompagnement des couples dont l'enfant est atteint d'une pathologie létale et n'ayant pas souhaité l'interruption médicale de grossesse ?

Ayant posé le contexte, défini la démarche palliative, présenté les études existantes et introduit la problématique, nous allons exposer la méthodologie employée pour réaliser cette étude.

Première partie : Matériel et méthode

Dans cette première partie, il sera présenté pour commencer la problématique, les objectifs recherchés, les hypothèses prises, le type d'étude réalisée, la méthode employée et les variables retenues. Les stratégies d'analyse et les considérations éthiques seront ensuite décrites.

1. Problématique

Quels peuvent être les facteurs impactant le vécu des sages-femmes en salle d'accouchement dans l'accompagnement des couples dont l'enfant est atteint d'une pathologie létale et n'ayant pas souhaité l'interruption médicale de grossesse ?

2. Objectifs et hypothèses de l'étude

2.1 Objectifs

Les objectifs sont de rechercher l'existence de facteurs impactant le vécu des sages-femmes dans l'accompagnement en salle de naissance de ces couples. Puis, d'analyser leur importance respective sur le vécu de l'accompagnement réalisé.

2.2 Hypothèses

Hypothèse 1 : la majorité des sages-femmes éprouvent un sentiment de satisfaction de l'accompagnement qu'elles ont réalisé pour cette patiente.

Hypothèse 2 : la présence de protocoles encadrant cette situation améliore la prise en charge des patientes par les sages-femmes.

Hypothèse 3 : la participation à une formation sur le deuil périnatal par la sage-femme permet un meilleur accompagnement du couple.

3. Type d'étude

Etude descriptive rétrospective multicentrique régionale par questionnaire en ligne auprès des sages-femmes hospitalières d'Ile-de-France.

4. Méthodologie

Il sera exposé dans cette partie la méthode suivie : depuis la constitution du questionnaire en passant par la phase test, puis la diffusion auprès de la population d'étude.

4.1 Constitution du questionnaire

Pour répondre à la problématique, la méthodologie du questionnaire en ligne a été préférée à des entretiens. La réponse aux questions posées était simplifiée par cet outil notamment grâce à des réponses à choix unique ou des échelles de valeurs. Sur les soixante-six questions, trente-quatre avaient pour réponse oui ou non. Pour quinze d'entre elles, la réponse se faisait sur une échelle de valeur de un à cinq : un équivalent à non et cinq à oui. Six réponses étaient à choix multiples. La réponse à sept questions était un nombre d'années, d'heures, d'accouchements de la maternité, le terme de naissance ou le poids du nouveau-né. Et enfin, pour quatre questions, la réponse était libre. Ces dernières ont permis de recueillir l'approche individuelle des sages-femmes vis-à-vis de cette situation et ont apporté une réelle valeur ajoutée au travail. De plus, pour faciliter l'analyse des résultats, toutes les réponses du questionnaire sauf sept étaient obligatoires afin de l'intégrer à l'étude. L'anonymat de cet outil permettait aux sages-femmes une libre expression de leur vécu. Cette méthode répondait donc aux besoins de l'étude.

4.2 Test

Le questionnaire a été testé avant sa diffusion par quatre sages-femmes début juillet 2019. Deux d'entre elles exerçaient dans une maternité de type IIb. Les deux autres travaillaient en maternité de type III. Le temps passé à répondre au questionnaire a été estimé à environ cinq minutes. Les sages-femmes ont suggéré :

- d'ajouter une question à propos de la présence d'un pédiatre pour informer et discuter avec la patiente en plus de celle concernant la présence d'un pédiatre pour la prise en charge du nouveau-né ;
- d'inclure seulement les nouveau-nés à un terme supérieur à 24 SA soit la limite à partir de laquelle une réanimation néonatale est envisageable en France.

Ces suggestions ont été prises en compte dans le questionnaire final.

4.3 Diffusion et relances

Le lien du questionnaire a été diffusé par courrier électronique aux sages-femmes coordonatrices et coordinatrices des 81 maternités d'Ile-de-France quel que soit leur type (I, IIa, IIb, III) et leur statut (privé hors contrat, privé sous contrat ou publique). Il a été envoyé à trois reprises le 10 juillet, le 16 septembre et le 28 octobre 2019. Les sages-femmes coordonatrices et coordinatrices ont ensuite transmis le questionnaire à leurs équipes respectives. Le nombre de sages-femmes qui a effectivement reçu le questionnaire n'est pas connu car la diffusion de celui-ci individuellement ne dépendait pas de nous. De plus, il n'est pas possible de connaitre a priori le nombre de sage-femme ayant déjà participé à la prise en charge de ces situations durant leur expérience professionnelle.

4.4 Population d'étude

Toutes les sages-femmes hospitalières d'Ile-de-France ayant vécu cette situation pouvaient être inclues dans l'étude. Les deux critères de non inclusion étaient :

- le fait d'avoir vécu la situation en tant qu'étudiante sage-femme
- l'accompagnement de couples dont l'enfant n'a pas atteint la limite de viabilité définie ici à 24 SA.

En effet, en tant qu'étudiante sage-femme, deux personnes sont présentes lors de l'accompagnement. Se sentant observée, la manière d'être de la personne est différente et son vécu l'est aussi. De plus, les étudiantes ont un exercice, une maturité et une prise de distance par rapport à leur travail qui ne sont pas les mêmes qu'une sage-femme diplômée. C'est pourquoi, elles n'ont pas été inclues.

Les enfants nés avant 24 SA n'ont pas été inclus car la pratique la plus répandue en France est de ne pas réanimer les enfants avant ce terme en dehors de certaines situations exceptionnelles

précises discutées au préalable avec les parents. Comme l'a montré l'étude EPIPAGE 2, 1,1% des enfants survivent à 23 SA quand 31,2% survivent à 24 SA (21).

5. Variables retenues

Les variables recueillies sont réparties en quatre catégories : les facteurs individuels, organisationnels, conjoncturels et le vécu de l'accompagnement.

5.1 Facteurs individuels

Les facteurs individuels recueillis étaient le sexe de la sage-femme, son âge, le nombre d'années d'expérience, le fait qu'elle soit en couple, enceinte ou ait des enfants au moment de la prise en charge du couple. Il a été également demandé si elle avait confiance en elle et/ou si elle était stressée par son travail. Il a été ensuite interrogé la pratique d'un sport, d'un art, de la méditation, du yoga, de la prière ou d'une autre forme de contemplation. Concernant la thématique du deuil, le fait que la sage-femme ait vécu elle-même un deuil périnatal ou le deuil récent d'une personne proche au moment de la situation a été interrogé.

Trois questions ont été posées sur la possession des connaissances, des compétences et de l'expérience nécessaires à l'accompagnement de ses patientes. La participation à une formation sur le deuil périnatal, en médecine fœtale et à l'échographie obstétricale a été interrogée ainsi que l'utilité de cette formation pour la prise en charge.

5.2 Facteurs organisationnels

Parmi les facteurs organisationnels, le type et le nombre d'accouchement de la maternité dans laquelle la sage-femme travaillait ont été questionnés. Il a été ensuite demandé si une équipe de DAN était présente au sein de la structure et si le professionnel y contribuait lui-même. La sage-femme pouvait ensuite évaluer l'organisation du service pour la prise en charge des patientes dans cette situation et la cohésion d'équipe grâce à une échelle de valeur.

Deux questions ont été posées pour savoir si la sage-femme avait ou non réalisé des photos et des empreintes du nouveau-né. Il a été demandé s'il y avait des transmissions, par les équipes du DAN aux équipes de salle de naissance, des dossiers des patientes dans cette situation. Ensuite, il a été interrogé la présence de protocoles concernant cette prise en charge. La présence de groupes de

travail pour l'élaboration de ces protocoles a été questionnée et la participation à ceux-ci si c'était le cas. Il a été exploré la présence d'un débriefing en équipe à l'issue de la prise en charge et son bénéfice si la sage-femme y avait participé.

5.3 Facteurs conjoncturels

Au sujet des facteurs conjoncturels, il a été demandé à la sage-femme si elle avait assuré le suivi de la patiente pendant la grossesse, eu le choix de prendre en charge cette patiente en salle de naissance et suivi une autre patiente en parallèle. L'accompagnement pour la première fois d'une patiente dans cette situation a été ensuite interrogé. Il a été exploré la présence d'un obstétricien pour la prise en charge de la patiente. Il a ensuite été demandé si un pédiatre avait été présent pour informer la patiente de l'accompagnement néonatal et pour l'accueil du nouveau-né. Le fait d'avoir été en binôme avec une autre sage-femme a été recueilli.

Des informations relatives à l'accouchement ont ensuite été demandées : la pathologie fœtale, le nombre d'heures passées par la patiente en salle de naissance, le moment du décès de l'enfant (avant, pendant ou après le travail), la voie d'accouchement, le terme et le poids de naissance. Il a été questionné si la patiente avait vu son enfant, lui avait donné un prénom, si le nouveau-né était décédé dans les bras de ses parents. Le temps passé par la patiente avec son nouveau-né dans ses bras a été interrogé.

Le fait que la sage-femme ait eu des difficultés de communication avec la patiente, ait pu établir une relation de confiance avec celle-ci, passer le temps semblé nécessaire auprès d'elle, l'accompagner comme souhaité et répondre à ses besoins, a été questionné.

Enfin, les questions suivantes ont été posées : la sage-femme a-t-elle mobilisé sa capacité d'empathie ? S'est-elle sentie à sa place et/ou seule dans l'accompagnement du couple ? A-t-elle pu échanger librement avec ses collègues concernant son ressenti dans cette situation ?

5.4 Vécu

La sage-femme se positionnait à la fin du questionnaire concernant son vécu : satisfaction de l'accompagnement réalisé, tristesse par identification à celui qui souffre, angoisse par anticipation de l'évènement tragique ou colère face à l'impuissance devant la situation. Il leur a été demandé ensuite de donner trois mots-clés qui évoquaient le mieux la situation. Elles pouvaient ensuite partager l'événement de leur vie, la leçon de vie ou la formation reçue qui leur a semblé

déterminant pour la bonne prise en charge de la patiente. Pour finir, elles étaient libres d'écrire des remarques relatives au questionnaire ou à la situation vécue.

6. Stratégies d'analyse

L'analyse a porté d'une part sur les variables quantitatives et d'autre part sur celles qualitatives.

6.1 Variables quantitatives

Les données quantitatives ont été analysées à la fois de manière descriptive et analytique. Les résultats sont présentés sous forme d'effectifs et de pourcentages. Une variable est décrite de manière continue sous forme de médiane.

Deux catégories de vécu ont été constituées pour l'analyse. La première comprenant les sages-femmes satisfaites de l'accompagnement réalisé. La deuxième englobant celles tristes par identification à celui qui souffre, angoissées par anticipation de l'événement tragique et en colère face à l'impuissance devant la situation. La satisfaction de l'accompagnement est comparée aux autres vécus car il correspond au vécu vers lequel toutes les sages-femmes devraient tendre.

Les tests statistiques utilisés pour l'analyse comparative des données de façon catégorielle sont le test du Chi2 lorsque les conditions d'application étaient respectées et le test exact de Fisher lorsque les effectifs théoriques étaient inférieurs à trois. Ces tests étaient considérés comme significatifs, lorsque, le seuil de significativité p était inférieur à 0,05, soit un risque de première espèce à 5%. Cela a été réalisé via le site de statistiques BiostaTGV (https://biostatgv.sentiweb.fr/).

6.2 Variables qualitatives

La question demandant d'écrire des mots-clés et celle concernant les évènements de vie, leçons de vie ou formation reçue, semblant déterminants pour la prise en charge de la patiente, ont analysées par la méthodologie des champs lexicaux. Ceux-ci ont été déterminés après lecture de l'ensemble des réponses. Celles similaires ont été assemblées pour former un champ.

Les remarques des sages-femmes sur la situation vécue sont dans des registres très différents. Elles ont été recueillies pour être citées dans le mémoire. Le nombre d'entre elles

insistant sur le fait que le sujet est très intéressant a été relevé. En effet, cela signifie que les sages-femmes avaient des difficultés à en parler ou besoin de s'exprimer à ce sujet.

7. Considérations éthiques et réglementaires

Pour vérifier la conformité de cette étude aux principes éthiques généraux de la recherche, un avis a été demandé au Comité d'Éthique de la Recherche en Obstétrique et Gynécologie (CEROG). Une réponse favorable a été donnée.

Le questionnaire a été envoyé par message électronique aux sages-femmes coordonatrices et coordinatrices des maternités. Celles-ci décidaient ensuite de le diffuser ou non à leurs équipes. Toutes précautions avaient été prises pour que l'anonymat des répondants soit préservé.

La population et les méthodes exposées, nous pouvons à présent nous intéresser aux résultats obtenus.

Deuxième partie : Résultats

Dans cette deuxième partie, la population générale d'étude sera présentée, les caractéristiques de la prise en charge décrites, les résultats analytiques exposés et enfin, les résultats qualitatifs décrits.

1. Description générale de la population d'étude

Au total, comme exposé dans la figure 1, 149 sages-femmes ont répondu au questionnaire. Quatorze n'ont pas été inclues car le terme de la naissance était inférieur à 24 SA. Une autre n'a pas été inclue car la situation a été vécue en tant qu'étudiante. Ont été finalement analysées 134 réponses.

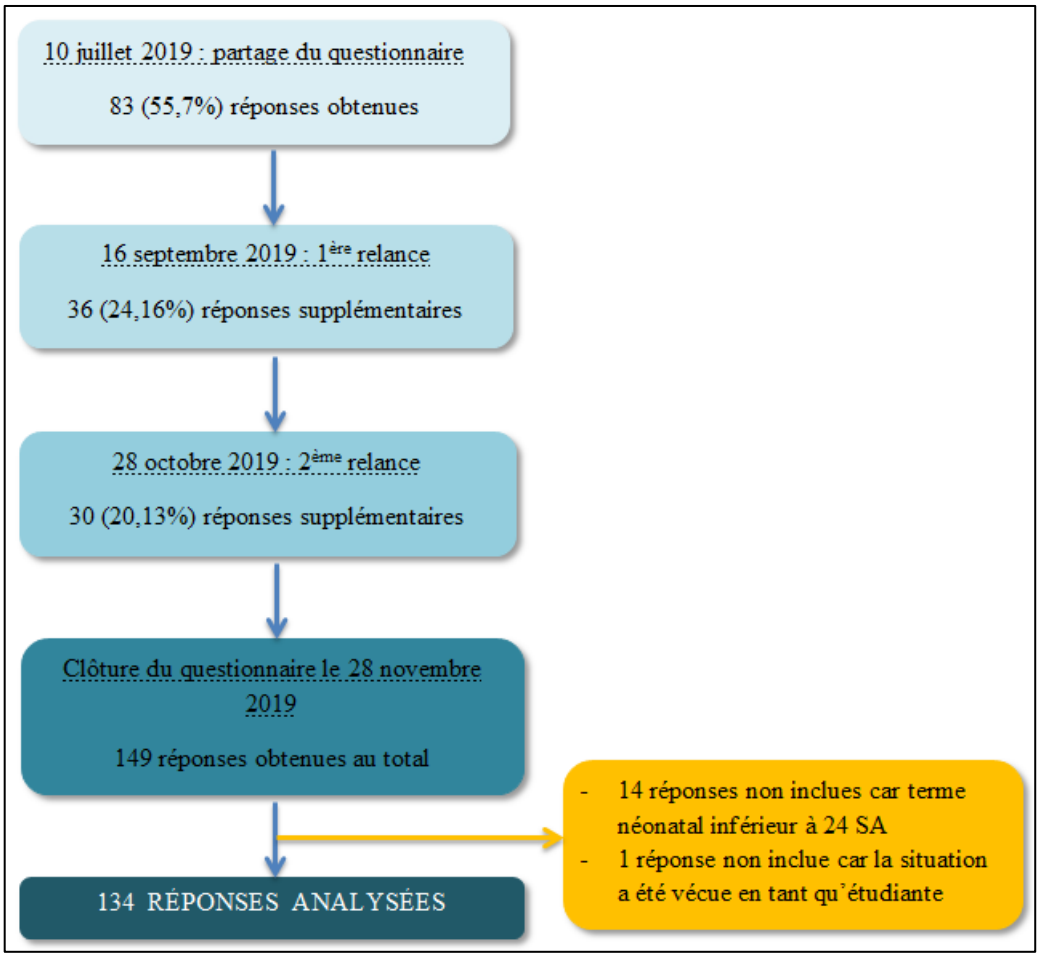


Figure 1 : Flow chart des 149 réponses obtenues au total

2. Caractéristiques de la prise en charge

Nous exposerons tout d'abord la répartition du vécu des sages-femmes. Ensuite nous décrirons les caractéristiques de la population d'étude, des nouveau-nés accompagnés et des services de prise en charge.

2.1 Répartition du vécu des sages-femmes

Les réponses des sages-femmes ont été étudiées selon le vécu auquel elles s'étaient identifiées. Comme présenté dans la figure 2 :

- 63 ont été satisfaites de l'accompagnement qu'elles ont réalisé,
- 52 ont ressenti de la tristesse par identification à celui qui souffre,
- 12 ont été angoissées par anticipation de l'événement tragique,
- 7 ont été en colère face à l'impuissance devant la situation.

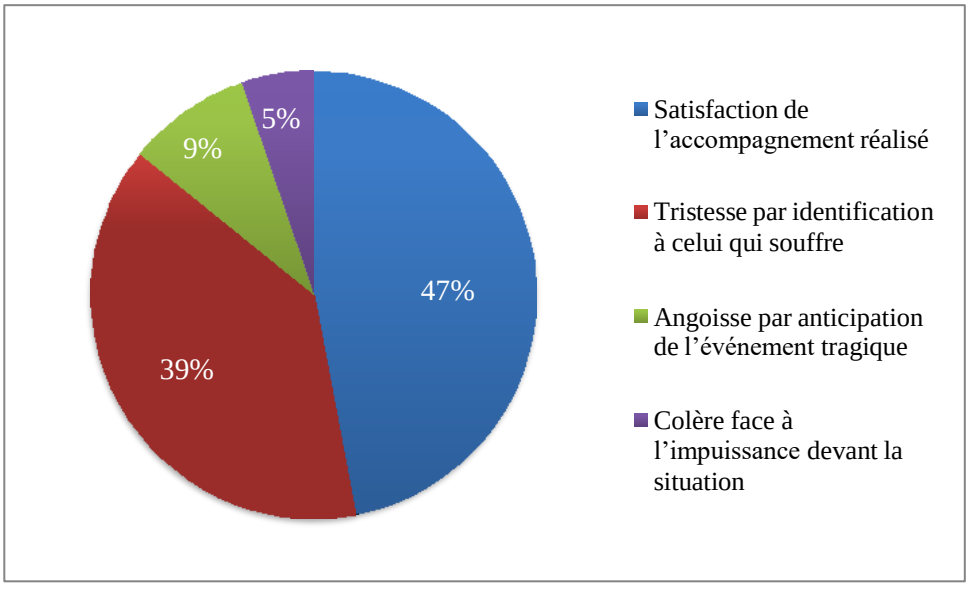


Figure 2 : Répartition du vécu des sages-femmes

Pour la suite des analyses, les résultats seront présentés en deux catégories :

- la première inclue les sages-femmes satisfaites de la prise en charge
- la seconde, celles tristes par identification à celui qui souffre, celles angoissées par anticipation de l'événement tragique ou celles en colère face à l'impuissance devant la situation.

2.2 Caractéristiques de la population d'étude

Deux hommes et 132 femmes ont répondu au questionnaire. La plupart des sages-femmes avait moins de trente ans (39,8%) et la majorité plus de cinq ans d'expérience (60,1%), comme présenté dans le tableau 2. La plupart d'entre elles était en couple au moment de cette prise en charge (72,4%). Un tiers avait des enfants et 3% était enceinte. La plupart des personnes interrogées pratiquaient un sport ou un art (85,8%) et 56,7% de la méditation, du yoga, la prière ou une autre forme de contemplation. 17,2 % de la population d'étude avait vécu un deuil périnatal et 21,6% le deuil récent d'une personne proche.

2.3 Caractéristiques des nouveau-nés accompagnés

La moitié des nouveau-nés pris en charge par les sages-femmes étaient nés à terme (50,4%). La majorité était décédée après la naissance (72,4%) et née par voie basse (88,8%). Ces enfants avaient comme poids médian 2350 grammes, comme exposé dans le tableau 1. La pathologie dont les nouveau-nés étaient le plus porteurs est la trisomie 18 (23,1%). Les deux autres les plus fréquentes étant les malformations cérébrales (16,4%) et cardiaques (14,9%).

Tableau 1 : Caractéristiques des situations prises en charge

	Satisfaction de l'accompagnement réalisé	Tristesse par identification à celui qui souffre, angoisse par anticipation de l'événement tragique et colère face à l'impuissance devant la situation
Total	n (%) 63 (100)	n (%) 71 (100)
Nombre d'heures passées en salle de naissance		
< 5	7 (11,1)	17 (23,9)
entre 5 et 9	34 (54,0)	27 (38,0)
> ou = 10	22 (35,0)	27 (38,0)
Moment du décès de l'enfant		
avant travail	3 (4,8)	9 (12,7)
pendant travail	12 (19,1)	13 (18,3)
après la naissance	48 (76,2)	49 (69,0)
Voie d'accouchement		
voie basse	55 (87,3)	64 (90,1)
césarienne	8 (12,7)	7 (9,9)
Terme		
24 - 27+6	4 (6,3)	9 (12,7)
28 - 31+6	4 (6,3)	11 (15,5)
32 - 36+6	21 (33,3)	17 (23,9)
> ou = 37	33 (52,4)	34 (47,9)
NC	1 (1,6)	
Poids de naissance (grammes)		
< 1000	5 (7,9)	15 (21,1)
1000 - 1999	13 (20,6)	14 (19,7)
2000 - 2999	27 (42,9)	23 (32,4)
3000 - 3999	18 (28,6)	19 (26,8)
La patiente a vu son enfant		
oui	60 (95,2)	67 (94,4)
Temps passé de l'enfant dans les bras de ses parents pour ceux qui l'ont vu		
< 60 min	18 (30,0)	27 (40,3)
60 - 119 min	14 (23,3)	19 (28,4)
> 120 min	28 (46,7)	21 (31,3)
Prénom donné à l'enfant		
oui	58 (92,1)	65 (91,5)
Empreintes de l'enfant réalisé par la sage-femme		
oui	37 (58,7)	42 (59,2)
Photos de l'enfant prises par la sage-femme		
oui	40 (63,5)	46 (64,8)

2.4 Caractéristiques des services de prise en charge

La majorité des prises en charge de cette situation s'était déroulée en maternité de type III (67,9%), comme présenté dans le tableau 2. Il y avait une équipe de DAN au sein de celles-ci dans 85,8% des cas. Dans un peu plus de la moitié des services, les dossiers des patientes du DAN proches de leur terme avaient été transmis aux équipes de salle de naissance (54,5%). Dans 63,4% des situations, il existait un protocole de prise en charge à l'accouchement des couples dont l'enfant est atteint d'une pathologie létale. Un débriefing en équipe a été réalisé dans 14,9% des situations. Dans la grande majorité des cas, la sage-femme de salle de naissance a eu le choix de prendre en charge la patiente (80,6%).

Tableau 2 : Caractéristiques de l'environnement d'accompagnement

Total	Satisfaction de l'accompagnement réalisé n (%) 63 (100)	Tristesse par identification à celui qui souffre, angoisse par anticipation de l'événement tragique et colère face à l'impuissance devant la situation n (%) 71 (100)
Age (années)		
< 30	17 (27,0)	36 (50,7)
30-34	20 (31,7)	17 (23,9)
35-39	7 (11,1)	7 (9,9)
> ou = 40	18 (28,6)	11(15,5)
NC	1 (1,6)	
Nombre d'années d'exercice		
0-4	10 (15,9)	28 (39,4)
entre 5 et 9	23 (36,5)	21 (29,6)
entre 10 et 14	13 (20,6)	9 (12,7)
> ou = 15	16 (25,4)	13 (18,3)
NC	1 (1,6)	
Type de maternité		
I	0 (0)	7 (9,9)
IIa	2 (3,2)	4 (5,6)
IIb	17 (27,0)	13 (18,3)
III	44 (69,8)	49 (69)
Cohésion au sein de l'équipe		
faible	6 (9,5)	6 (8,5)
moyenne	12 (19,0)	11 (15,5)
bonne	45 (71,4)	54 (76,1)
Présence d'un groupe de travail pour l'élaboration de protocoles		
oui	32 (50,8)	32 (45,1)
participation	13	8
NC	1	
Suivi d'une patiente en parallèle		
oui	57 (90,5)	61 (85,9)
Binôme avec une autre sage-femme		
oui	5 (7,9)	11 (15,5)
Capacité d'empathie mobilisée		
oui	61 (96,8)	70 (98,6)
Formation en médecine fœtale		
oui	9 (14,3)	12 (16,9)
utilité	9	12
Formation à l'échographie obstétricale		
oui	15 (23,8)	23 (32,4)
utilité	12	17

Nous pouvons à présent étudier les résultats analytiques.

3. Résultats analytiques

Nous exposerons tout d'abord, l'impact des facteurs individuels et de l'organisation du service sur le vécu. Ensuite, nous verrons le contexte d'accompagnement de la patiente. L'influence de la pathologie fœtale sur le ressenti sera alors décrit. Finalement, nous nous intéresserons à la prise en charge néonatale et à l'impact de la relation sage-femme / patiente sur le vécu.

3.1 Impact des facteurs individuels sur le vécu

Il n'existait pas de différence significative entre les catégories que la sage-femme ait vécu un deuil périnatal, le deuil récent d'une personne proche, soit enceinte ou ait des enfants. Par ailleurs, celles satisfaites de l'accompagnement réalisé avaient significativement plus confiance en elles que les autres (p=0,031). De plus, elles étaient moins stressées par leur travail (p=0,019), comme présenté dans le tableau 3.

3.2 Influence de l'organisation du service

Il n'existait pas de différence significative entre les deux catégories de vécus quant à l'organisation du service pour la prise en charge des patientes ou la cohésion au sein de l'équipe soignante. Cependant, la majorité des services étaient, selon les sages-femmes, très bien organisés (66,4%). Et il existait une très bonne cohésion au sein de l'équipe soignante dans 73,9% des situations.

La présence d'un service de DAN était significativement associée à une satisfaction de l'accompagnement réalisé (p=0,014). L'exercice dans une de ces équipes n'impliquait pas de différence significative entre les deux catégories.

Dans les maternités où il y avait des transmissions des dossiers des patientes du DAN, arrivant à terme, aux équipes de salle de naissance, les sages-femmes étaient significativement plus satisfaites (p=0,002), comme exposé dans le tableau 3.

Il n'existait pas de différence significative quant à la présence de protocole entre les deux catégories de vécus. Par ailleurs, il y avait eu un groupe de travail pour l'élaboration de protocoles environ la moitié des maternités (47,8%). Certaines sages-femmes y avaient participé (33,3%).

La présence de débriefing en équipe à l'issue de la prise en charge n'entrainait pas de différence significative entre les catégories de vécus. Néanmoins, pour toutes les sages-femmes ayant assisté à un débriefing, cela a été positif.

3.3 Contexte d’accompagnement de la patiente

Le fait d’avoir suivi la patiente durant la grossesse n’engendrait pas de différence significative du vécu. De même pour le choix de prendre en charge la patiente à l’accouchement, comme exposé dans le tableau 3. Cependant, de manière descriptive, les sages-femmes angoissées avaient beaucoup moins eu le choix que les autres d’accompagner le couple (33,3% versus 85,7% pour celles satisfaites).

La majorité des sages-femmes suivait une ou plusieurs autres patientes en parallèle à celle dont l’enfant était atteint d’une pathologie létale (88%).

Le fait d’accompagner pour la première fois une patiente dans cette situation n’entrainait pas de différence significative entre les deux catégories de vécus. Néanmoins, de manière descriptive, parmi les sages-femmes angoissées, deux tiers d’entre elles vivaient pour la première fois cette expérience (66,7% versus 34,9% pour celles satisfaites).

Peu de sages-femmes étaient en binôme avec une de leur collègue pour l’accompagnement (11,9%). Il n’existait pas de de différence significative entre les deux catégories de vécus qu’un obstétricien soit intervenu dans la prise en charge de la patiente ou qu’un pédiatre ait informé le couple de l’accompagnement néonatal. Mais, l’intervention d’un pédiatre dans la prise en charge du nouveau-né impliquait significativement une satisfaction de l’accompagnement réalisé (p=0,01).

Tableau 3 : Impact des facteurs individuels et organisationnels sur le vécu

	Satisfaction de l'accompagnement réalisé	Tristesse par identification à celui qui souffre, angoisse par anticipation de l'événement tragique et colère face à l'impuissance devant la situation	p
Total	n (%) 63 (100)	n (%) 71 (100)	Chi2 ($) ou Fisher (£)
Confiance en soi			
faible	0 (0)	4 (5,6)	
moyenne	15 (23,8)	25 (35,2)	0,031£
importante	48 (76,2)	42 (59,2)	
Stress au travail			
faible	37 (58,7)	25 (35,2)	
moyen	18 (28,6)	28 (39,4)	0,019$
important	8 (12,7)	18 (25,4)	
Pratique d'un sport ou d'un art			
régulière	29 (46,0)	38 (53,5)	
de temps en temps	23 (36,5)	25 (35,2)	0,524$
jamais	11 (17,5)	8 (11,3)	
Pratique de la méditation, du yoga, de la prière ou d'une autre forme de contemplation			
régulière	23 (36,5)	23 (32,4)	
de temps en temps	18 (28,6)	12 (16,9)	0,128$
jamais	22 (34,9)	36 (50,7)	
Deuil périnatal vécu soi-même			
oui	9 (14,3)	14 (19,7)	0,405$
Avoir des enfants			
oui	24 (38,1)	19 (26,8)	0,161$
Etre enceinte au moment de la prise en charge			
oui	3 (4,8)	1 (1,4)	0,345£
Deuil récent d'une personne proche			
oui	16 (25,4)	13 (18,3)	0,32$
Présence d'une équipe de DAN au sein de la maternité			
oui	59 (92,7)	56 (78,9)	0,014$
Organisation du service pour la prise en charge de la patiente			
médiocre	8 (12,7)	15 (21,1)	
moyenne	10 (15,9)	12 (16,9)	0,396$
bonne	45 (71,4)	44 (62,0)	
Travail dans une équipe de DAN			
oui	8 (12,7)	10 (14,1)	0,814$
Transmission entre les équipes de DAN et de salle de naissance des dossiers des patientes arrivant à terme			
oui	41 (65,1)	32 (45,1)	0,002$
Présence de protocoles			
oui	35 (55,6)	50 (70,4)	0,075$
Débriefing en équipe			
oui	13 (20,6)	7 (9,9)	0,081$
Suivi de la patiente au cours de la grossesse			
oui	3 (4,8)	8 (11,3)	0,171$
Choix de prendre en charge la patiente			
oui	54 (85,7)	54 (76,1)	0,158$
Premier accompagnement de cette situation			
oui	22 (34,9)	23 (32,4)	0,757$
Obstétricien intervenu dans la prise en charge			
oui	20 (31,7)	30 (42,3)	0,209$
Pédiatre intervenu pour informer la patiente de la prise en charge néonatale			
oui	23 (36,5)	23 (32,4)	0,617$
Pédiatre intervenu dans la prise en charge du nouveau-né			
oui	48 (76,2)	39 (54,9)	0,01$
Décès de l'enfant dans les bras de ses parents pour ceux nés vivants			
oui	22 (34,9)	26 (36,6)	0,838$

3.4 Effet de la pathologie fœtale sur le vécu

Concernant la pathologie fœtale, quelque soit la malformation, le syndrome chromosomique ou génétique létal, certaines sages-femmes étaient satisfaites de l'accompagnement réalisé et d'autres tristes par identification à celui qui souffre, comme présenté dans la figure 3. La pathologie fœtale prédominante chez les sages-femmes satisfaites (19%), tristes (25%) et angoissées (50%) était la trisomie 18. Cela ne semblait donc pas influencer le vécu.

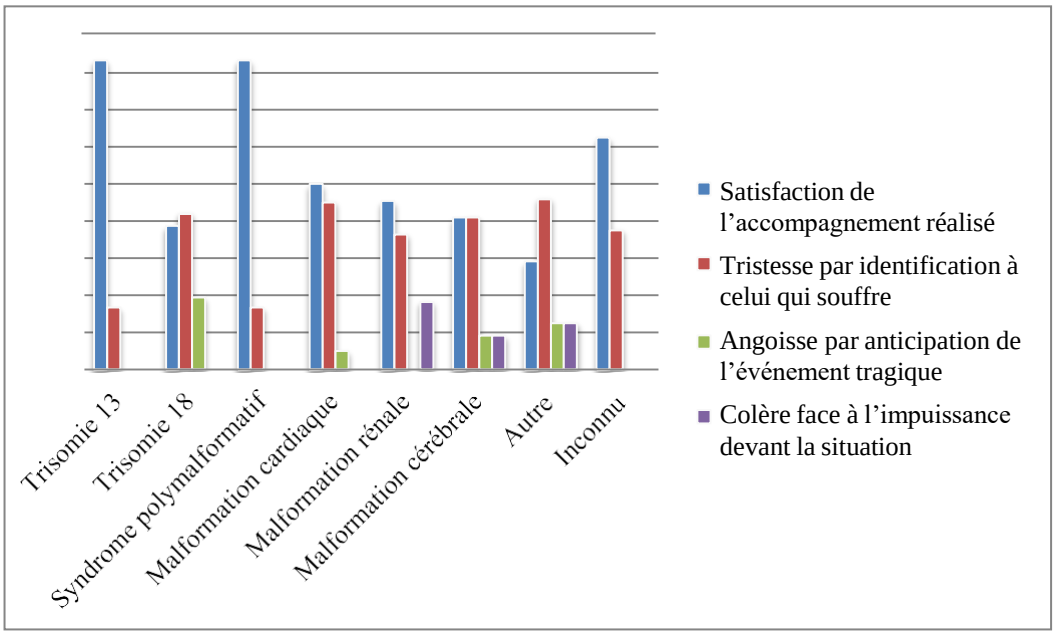


Figure 3 : Vécu des sages-femmes en fonction de la pathologie fœtale

3.5 Prise en charge de l'enfant

La plupart des accouchements ont eu lieu par voie basse (88,8%). Pour cette voie d'accouchement, la répartition des vécus était similaire à celle de l'effectif total. Une minorité des naissances se sont passées par césarienne (11,2%). Dans ce groupe, les sages-femmes étaient plus satisfaites (53,3%), beaucoup moins tristes (20%) et plus en colère et angoissées (13,3% et 13,3% respectivement).

La plupart des patientes ont passé entre 5 et 9 heures en salle de naissance (45,5%). Presque tous les parents ont vu leur enfant (94,8%). Plus d'un tiers des nouveau-nés ont passé plus de deux heures dans les bras de leurs parents (38,6%) et 35,4% moins d'une heure, comme présenté dans le tableau 1. Environ la moitié des enfants nés vivants sont décédés dans les bras de leurs parents en salle de naissance (49,5%). Ce fait n'entrainait pas de différence significative sur le vécu de la sage-

femme. La quasi-totalité des parents ont donné un prénom à leur enfant (91,8%). La majorité des sages-femmes avaient réalisé des empreintes (58,2%) et des photos (64,2%) de celui-ci.

3.6 Influence de la relation sage-femme / patiente sur le vécu

Il n'existait pas de différence significative entre les deux catégories de vécus à propos des difficultés de communication avec la patiente.

Les sages-femmes satisfaites avaient plus le sentiment de prendre le temps qui leur a semblé nécessaire auprès de leur patiente que celles tristes, angoissées ou en colère ($p=0,001$). De même, elles accompagnaient d'avantage la patiente comme souhaité ($p<0,001$), répondaient mieux à ses besoins ($p<0,001$) et établissaient une plus grande relation de confiance avec elle ($p=0,013$), comme exposé dans le tableau 4.

Elles se sentaient significativement plus à leur place ($p<0,001$) et moins seule ($p<0,001$) dans l'accompagnement que les autres. Il n'existait pas de différence significative entre les vécus concernant le fait que la sage-femme puisse échanger librement avec ses collègues sur la situation.

Les sages-femmes satisfaites de l'accompagnement réalisé avaient subjectivement d'avantage de connaissances ($p=0,01$), de compétences ($p=0,015$) et d'expérience ($p<0,001$) que celles tristes, angoissées et en colère.

Le fait d'avoir été formé au deuil périnatal n'influençait pas significativement le vécu de la sage-femme. Cependant, la majorité de celles ayant suivi cette formation l'ont trouvé utile pour l'accompagnement (88,9%).

Tableau 4 : Influence des facteurs conjoncturels sur le vécu

	Satisfaction de l'accompagnement réalisé	Tristesse par identification à celui qui souffre, angoisse par anticipation de l'événement tragique et colère face à l'impuissance devant la situation	p
Total	n (%) 63 (100)	n (%) 71 (100)	Chi2 ($) ou Fisher (£)
Difficultés de communication avec la patiente			
faibles	56 (88,9)	48 (67,6)	
moyennes	3 (4,8)	13 (18,3)	0,005$
importantes	4 (6,3)	10 (14,1)	
Relation de confiance avec la patiente			
non	2 (3,2)	8 (11,3)	
intermédiaire	4 (6,3)	13 (18,3)	0,013£
oui	57 (90,5)	50 (70,4)	
Temps semblé nécessaire passé auprès de la patiente			
non	8 (12,7)	26 (36,6)	
intermédiaire	7 (11,1)	12 (16,9)	0,001$
oui	48 (76,2)	33 (46,5)	
Accompagnement de la patiente comme souhaité			
non	5 (7,9)	18 (25,4)	
intermédiaire	9 (14,3)	22 (31,0)	<0,001$
oui	49 (77,8)	31 (43,7)	
Réponse aux besoins des parents			
non	1 (1,6)	6 (8,5)	
intermédiaire	7 (11,1)	24 (33,8)	<0,001£
oui	55 (87,3)	41 (57,7)	
Etre à sa place dans l'accompagnement du couple			
non	0 (0)	6 (8,5)	
intermédiaire	4 (6,3)	17 (23,9)	<0,001£
oui	59 (93,7)	48 (67,6)	
Solitude dans l'accompagnement du couple			
non	45 (71,4)	27 (38,0)	
intermédiaire	8 (12,7)	18 (25,4)	<0,001$
oui	10 (15,9)	26 (36,6)	
Echanges sur la situation vécue avec les collègues			
non	2 (3,2)	9 (12,7)	
intermédiaire	6 (9,5)	7 (9,9)	0,146$
oui	54 (85,7)	55 (77,5)	
NC	1 (1,6)		
Connaissances nécessaires à l'accompagnement du couple			
non	3 (4,8)	14 (19,7)	
intermédiaires	13 (20,6)	19 (26,8)	0,01$
oui	47 (74,6)	38 (53,5)	
Compétences nécessaires à l'accompagnement du couple			
non	1 (1,6)	9 (12,7)	
intermédiaires	10 (15,9)	17 (23,9)	0,015£
oui	52 (82,5)	45 (63,4)	
Expérience nécessaire à l'accompagnement du couple			
non	2 (3,2)	17 (23,9)	
intermédiaire	8 (12,7)	15 (21,1)	<0,001$
oui	53 (84,1)	39 (54,9)	
Formation au deuil périnatal			
oui	34 (54)	29 (40,8)	0,129$

Après avoir exposé les résultats quantitatifs, nous pouvons, à présent, décrire ceux qualitatifs.

4. Résultats qualitatifs

Dans cette partie, nous étudierons pour commencer les mots-clés qualifiants l'accompagnement pour les sages-femmes, puis, les événements, leçons de vie ou formations déterminants pour la prise en charge, enfin, les remarques sur la situation vécue.

4.1 Mots-clés qualifiants l'accompagnement

Les sages-femmes ont été invitées à écrire trois mots-clés qui évoquaient pour elles le mieux l'accompagnement. Elles en ont écrit 394. L'analyse thématique par champs lexicaux a permis de classer les réponses en quatre thèmes :

- impact sur le professionnel et implication dans l'accompagnement
- ressenti de la sage-femme
- accompagnement de la patiente
- éthique médicale.

En ce qui concerne l'impact sur le professionnel et l'implication dans l'accompagnement, le mot-clé utilisé par 73 sages-femmes sur l'ensemble était « *empathie* ». Les mots « *compassion* » et « *identification* » ont aussi été relevés. Trois sages-femmes qualifiaient cet accompagnement de « *formateur* », « *enrichissant* » ou « *ré-équilibrant* ». Pour six d'entre elles, il était « *éprouvant* », « *énergivore* », épuisant professionnellement ou personnellement. Le terme « *solitude* » a été cité quatre fois. L'accompagnement nécessitait de la « *disponibilité* », de la « *préparation* », de fournir des « *explications* », de favoriser les « *échanges* » et engageait une certaine « *responsabilité* ». Le « *dépassement de soi* » et le fait de « *donner du sens* » ont aussi été évoqués à une reprise.

Dans la thématique du ressenti de la sage-femme par rapport à l'accompagnement, trois types de perceptions ont été identifiés. Tout d'abord, le « *calme* » a été donné 10 fois s'associant à la « *paix* », la « *sérénité* », la « *confiance* » et l'« *amour* ». Pour 13 sages-femmes, le ressenti était de la « *frustration* », de l'« *impuissance* », un « *malaise* », « *lourd* » ou « *difficile* ». La dernière perception était un vécu « *triste* », le « *tragique* » de la situation. Le mot « *tristesse* » a été évoqué à 18 reprises.

Dans le domaine de l'accompagnement de la patiente, le champ lexical de l'« *écoute* » était mentionné 46 fois. Il comprenait la « *communication* », le « *dialogue* », la « *compréhension* »,

l'« *incompréhension* » ou encore l'« *acceptation* ». Un autre aspect de l'accompagnement était le « *soutien* » donné à 14 reprises ainsi que la « *présence* », l'« *aide* », le « *temps* » ou l'« *accompagnement* », cité 12 fois. Les sages-femmes ont aussi évoqué des mots en rapport avec la « *famille* », les « *parents* », la « *rencontre* », la « *séparation* », la « *vie* », le « *décès* » ou le « *deuil* ». La « *foi* » a été mentionnée à deux reprises.

Le thème de l'éthique médicale apparait dans la notion de « *bienveillance* ». Le mot a été cité 11 fois. Les sages-femmes ont évoqué à 17 reprises le mot « *respect* ». Les termes de « *neutralité* » et d' « *absence de jugement* » étaient également donnés. La « *douceur* », l'« *humanité* » et la « *fraternité* » correspondaient à cette situation d'après les sages-femmes. La « *sincérité* » et l'« *honnêteté* » constituaient une autre catégorie. Et finalement, la « *dignité* » a été donnée deux fois.

La majorité des sages-femmes ayant un vécu satisfait de la situation ont donné des mots-clés qualifiants l'accompagnement (« *calme* », « *empathie* », « *soutien* », « *écoute* », …). Pour les autres, une s'est dite angoissée, quatre tristes, une impuissante et deux mises en difficulté.

Vingt-sept sages-femmes sur les 51 qui avaient un vécu triste ont écrit des mots-clés définissant la prise en charge tels que l' « *empathie* », le « *soutien* », l' « *écoute* ». Les 24 autres ont souligné leur tristesse avec des mots comme la « *peine* », les « *difficultés* » ou l' « *épuisement* ». Aucune d'entre elles n'a parlé de colère ou d'angoisse.

Parmi les 12 sages-femmes angoissées : cinq ont évoqués des qualifiants l'accompagnement, quatre décrivaient de la tristesse, une insistait sur l'angoisse perçue et deux étaient en colère.

Sur les sept sages-femmes en colère : trois insistaient sur ce sentiment, trois évoquaient la prise en charge avec des mots tels que la « *réassurance* » ou le « *soutien* » et une était triste.

4.2 Evénements, leçons de vie ou formations déterminants pour la prise en charge

Les sages-femmes pouvaient répondre à la question : quel événement de votre vie, quelle leçon de vie ou quelle formation reçue vous a semblé déterminant pour la bonne prise en charge de cette patiente ? Elles étaient libres de rédiger quelques lignes. Presque les trois-quarts d'entre elles ont répondu (71,6%). Pour deux répondantes, aucun événement, aucune leçon ou formation ne leur a paru déterminant pour cet accompagnement.

Chacun de ses trois éléments vont être détaillés un à un dans une partie dédiée.

4.2.1 Événements de vie

En ce qui concerne les événements de vie, l'analyse a permis de distinguer deux catégories : les événements professionnels et les personnels.

Les premiers correspondent à des expériences antérieures d'accompagnement similaires qui ont été marquantes. Il s'agit également de partage et d'apprentissage entre pairs, particulièrement avec ceux les plus expérimentés. Une sage-femme, écrivait que l'événement de vie qui lui a semblé déterminant pour la prise en charge de la patiente a été de faire partie d'un « *groupe de travail sur la prise en charge des soins palliatifs en salle de travail* ». Une autre relatait le fait d'avoir animé un groupe de parole à propos du deuil périnatal. Enfin, une dernière racontait comment cet accompagnement est devenu un événement de sa vie : « *La prise en charge de ce couple ayant choisi d'accompagner jusqu'au bout leur enfant malgré la pathologie létale m'a permis d'être dans le non-jugement et de comprendre les motivations de ce couple. Je me suis heurtée à l'incompréhension de certains membres de l'équipe qui ne comprenaient pas leur choix de refus d'IMG* (d'après la loi française, c'est la femme qui demande l'IMG et le CPDPN qui ensuite autorise ou refuse la demande). *Cela m'a permis d'être d'autant plus pleine de compassion vis à vis de ce couple face à leur décision pleine de courage.* »

Les événements personnels qui ont semblé déterminants pour les sages-femmes étaient en majorité (18 sur 24 réponses) un deuil de proches plus ou moins prématurément. Avoir vécu un deuil périnatal directement ou indirectement semble décisif pour la prise en charge : « *J'ai perdu un enfant je ne dirais pas pouvoir ressentir la même chose ; chacun a sa peine et sa façon de faire face, j'avais par cette expérience je pense plus de facilités à comprendre, peut-être pas ressentir la même chose mais je comprends mieux la peine de la perte d'un enfant.* », « *La perte de ma fille à l'âge d'un jour. (Pas de malformation).* » et « *Ma cousine a vécu une situation semblable de soin palliatif à terme pour sa fille qui a souffert d'une hypoxie sévère pendant le travail. Elle en retient qu'elle a pu la rencontrer même brièvement et lui faire ses adieux.* » La maternité ou la naissance de ses enfants est revenu à quatre reprises. Une expérience plus rare a été déterminante : « *Greffe d'organe intrafamilial* ».

4.2.2 Leçons de vie

En ce qui concerne les leçons de vie impactant la prise en charge, les deux mêmes catégories ont été trouvées : professionnelles et personnelles.

Sur le plan professionnel, cette prise en charge de la mort a été intégrée tôt dans le cursus : « *Elève sage-femme en première année, j'ai compris dès la première occasion que c'était là aussi notre rôle (qui d'autre peut le faire ?) nous sommes les mieux armées et les mieux placées* ». Il s'agit aussi d'intégrer cette partie du métier à la pratique professionnelle : « *Mon métier est de donner les mêmes soins à tous les nouveaux nés que j'accompagne lors de leur naissance* ». Ecouter le choix du patient est essentiel pour certaines sages-femmes : « *Accepter le choix de chacun sans jugement mais avec respect et humilité* », « *Le respect du choix et de la différence d'autrui me semble indispensable* » et « *J'ai senti que ces parents voulaient que leur enfant soit accueilli comme un enfant «normal»... Alors c'est ce que nous avons fait : l'examen, les mensurations, l'habillage ont été fait dans la salle de naissance, avec les parents...* ». Trois sages-femmes ont évoqué l'importance de la cohésion d'équipe.

A propos des leçons de vie personnelles, il s'agissait à la fois des qualités personnelles des sages-femmes comme l'empathie, la sensibilité, l'humanité, la compassion ou l'écoute. Quatre d'entre elles indiquaient que leur foi les a aidé pour la bonne prise en charge de la patiente. Deux partageaient leur éthique de vie personnelle : « *Les choses arrivent chacun s'arrange avec comme il peut.* » et « *Faire de chaque moment heureux un véritable bonheur* ».

4.2.3 Formation reçue

Les formations déterminantes pour la prise en charge des patientes sont aussi bien initiales que continues. Pour cinq sages-femmes, la formation initiale était essentielle grâce notamment au modèle de rôle : « *Les études de sage-femme avec une sage-femme extraordinaire et humaine* ». Deux évoquaient leur stage optionnel en fœtopathologie en fin d'études. Deux autres mettaient en avant la formation sur le deuil à l'école de sage-femme.

Pour 19 sages-femmes, l'expérience permettait une bonne prise en charge, qu'elle soit d'IMG, de MFIU ou d'accompagnements : « *Je crois que l'expérience y fait beaucoup... Chaque fois, face au deuil périnatal, on améliore notre prise en charge parce que l'on voit quel mot ou geste*

a touché les parents… », « *L'expérience est essentielle, avoir les connaissances pour faire face à ce genre de scenarios est nécessaire. L'accompagnement s'apprend et se transmet.* », « *Pas de formation juste un besoin de prendre en charge ces patientes qui sont parfois jugées et mal accompagnées par peur, incompréhension de l'équipe anesthésio-obtétrico-pédiatrique.* » et « *Formation sur le tas* ». Vingt-et-une sages-femmes ont été aidées dans l'accompagnement par des formations que ce soit des diplômes universitaires de médecine fœtale, d'échographie ou des formations à propos du deuil périnatal ou des soins palliatifs en périnatalogie ou encore l'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité).

4.3 A propos de la situation vécue

Les sages-femmes pouvaient écrire librement des remarques sur la situation vécue. Cinquante-six d'entre elles ont pris le temps d'en partager. Certains extraits étaient très significatifs car mettant en avant la complexité et l'intensité de ces accompagnements :

« *Situation très particulière puisque un des deux enfants était en bonne santé. Véritable leçon de vie pour moi, comme à chaque fois. Dans ce cas précis, la patiente a présenté l'enfant qui partait à celui qui restait en remerciant l'enfant malade "d'avoir choisi son corps de mère pour lui"... J'ai revu cette patiente 2 ans plus tard en suites de couches avec un nouvel enfant en bonne santé. Elle m'a remerciée très chaleureusement en me disant que c'était grâce à l'équipe sur place 2 ans plus tôt, qui avait répondu à sa demande d'accompagnement de fin de vie au bloc opératoire (césarienne en cours) qu'elle était là et heureuse aujourd'hui.* »

« *Le " plus beau métier du monde" peut parfois se révéler d'une grande violence et de colère face à l'injustice de la vie.* »

« *Ce qui m'a gêné c'est que toute la famille est rentrée dans la salle 15 personnes et le prêtre l'enfant gaspait et la famille a obligé une enfant de 8 ans à prendre l'enfant dans ses bras alors qu'elle ne voulait pas ....On a été obligé de faire sortir tout le monde et de mettre l'enfant en réa pour soins palliatifs. Rien n'avait été préparé avant ....maintenant cela ne se passe plus comme ça des discussions en amont avec le couple sont faites.* »

« *Le spectre des émotions, l'intensité des expériences de vies ressenties restent les même pour des êtres humains évoluant dans des milieux et traversant des épreuves complètement différentes. La symbolique d'un enfant et de sa mort programmée fait partie de ses épreuves certains ont les ressources nécessaires pour décider de comment les vivre. Je me suis laissée guidée.* »

« *La naissance de Marie reste un des plus beaux souvenirs de ma carrière* »

« *C'était un accouchement très très rapide (10 minutes après arrivée de la patiente, en urgence, debout dans une salle de pré-travail), personne ne connaissait l'existence de la pathologie et le couple n'a pas réussi à nous faire comprendre à temps que leur enfant n'était pas viable (ils ont dit à l'infirmière d'accueil que l'enfant avait un problème au rein mais elle n'a pas eu le temps de nous transmettre l'information ni de comprendre que c'était une pathologie non viable). Donc nous avons commencé une réanimation du nouveau-né avant d'avoir toutes les informations (5min de réa). Après nous avons su et nous avons pu arrêter les soins et ramener l'enfant à ses parents. Mais je garde une grande frustration de ne pas avoir pu établir une relation avec le couple avant l'accouchement pour pouvoir mettre en place un projet d'accueil de l'enfant.* »

Dix sages-femmes ont écrit que le sujet de mémoire est très intéressant.

Les résultats présentés, ils vont à présent être discutés.

Troisième partie : Discussion

Dans cette partie, les principaux résultats seront tout d'abord exposés, les forces et limites de l'étude analysés et enfin les résultats discutés.

1. Principaux résultats

1.1 Résultats quantitatifs

La majorité des sages-femmes prenant en charge lors de la naissance des couples dont l'enfant est porteur d'une pathologie létale et n'ayant pas souhaité d'IMG était satisfaite de l'accompagnement réalisé.

La plupart de ces situations se sont déroulées dans des maternités de type III avec une équipe de DAN. Dans les équipes où il y avait des transmissions des dossiers des patientes du DAN aux équipes de salle de naissance, les sages-femmes étaient significativement plus satisfaites de l'accompagnement réalisé. La présence de protocoles pour la prise en charge de la situation n'entrainait pas de différence significative entre les deux catégories de vécu. L'intervention d'un pédiatre dans la prise en charge du nouveau-né impliquait significativement une satisfaction de l'accompagnement réalisé.

Le choix de prendre en charge la patiente à l'accouchement et d'accompagner pour la première fois une patiente dans cette situation n'entrainait pas de différence significative du vécu. Cependant, de manière descriptive, les sages-femmes angoissées avaient beaucoup moins eu le choix que les autres de prendre en charge la patiente.

Les sages-femmes satisfaites accompagnaient très significativement plus la patiente comme souhaité, répondaient mieux à ses besoins, prenaient plus le temps semblé nécessaire auprès d'elle et établissaient une plus grande relation de confiance avec elle.

Elles se sentaient significativement plus à leur place et moins seule dans l'accompagnement que celles tristes, angoissées ou en colère. Le fait d'échanger librement avec ses collègues sur la situation n'entrainait pas de différence significative entre les vécus.

Les sages-femmes satisfaites pensaient avoir significativement plus de connaissances, de compétences et d'expérience que les autres.

Le fait d'avoir été formé au deuil périnatal n'influençait pas significativement le vécu de la sage-femme.

1.2 Résultats qualitatifs

La majorité des sages-femmes ont relevé l'« *empathie* » comme mot-clé qualifiant l'accompagnement. Pour certaines, la prise en charge était « *enrichissante* » avec un ressenti de « *paix* » et de « *sérénité* ». Pour d'autres, au contraire, elle était « *éprouvante* » avec un sentiment de « *difficulté* » et de « *malaise* ». L'« *écoute* » et le « *soutien* » des parents étaient des notions très importantes pour les sages-femmes. La thématique de la rencontre en prenant en considération le deuil avait aussi une place importante. La « *bienveillance* » a été citée à plusieurs reprises avec notamment le « *respect* » et l' « *absence de jugement* » soulevés.

Les événements de vie déterminants pour la bonne prise en charge de la patiente étaient en majorité des expériences antérieures d'accompagnement dans des situations similaires. A propos de ceux personnels, il s'agissait plutôt d'avoir vécu le deuil d'une personne proche ou un deuil périnatal.

Les leçons de vie impactant la prise en charge étaient à la fois d'être attentif aux choix des patientes et d'intégrer ces accompagnements comme partie prenante du métier de sage-femme. Il s'agissait aussi des qualités personnelles des sages-femmes ou de l'éthique de vie qu'elles poursuivent.

Les formations initiales et continues ont pu impacter les sages-femmes dans leur accompagnement. L'expérience y était très importante. Les formations au deuil périnatal et les diplômes universitaires en médecine fœtale ont joué aussi un rôle dans la prise en charge.

En écrivant des remarques librement sur la situation vécue, certaines sages-femmes ont fait part de l'incompréhension du choix des couples qu'elles avaient accompagné. D'autres relataient la frustration ressentie face à leur impuissance devant la situation. Enfin, quelques-unes exprimaient leur gratitude de voir les couples démarrer sereinement leur deuil suite à leur prise en charge.

2. Forces et limites de l’étude

2.1 Forces de l’étude

Tout d’abord, cette étude est la première en France, à notre connaissance, sur ce sujet. En effet, aucune recherche avant celle-ci ne s’est intéressée aux facteurs impactant le vécu des sages-femmes spécifiquement dans ces prises en charge. Certaines s’étaient intéressées au vécu global de l’accompagnement du deuil périnatal et d’autres aux facteurs influençant la confiance en soi et la satisfaction. Cette recherche a pour but d’aider les professionnels et de souligner les meilleurs organisations pour prendre en charge un couple dans cette situation.

Le grand nombre de réponses obtenues témoigne de la volonté des sages-femmes ayant vécu cette situation d’en parler.

Le questionnaire a été construit avec des questions posées les plus objectives et précises possibles dans le but de minimiser les biais et de ne pas inciter une certaine réponse. Le test a permis d’être exhaustif dans les questions posées et de cibler la recherche.

Les réponses libres du questionnaire ont permis de recueillir de manière plus précise le vécu des sages-femmes. Cela nous a permis de comprendre les enjeux de l’accompagnement de ces patientes notamment au sein de l’équipe.

2.2 Limites et biais

L’échantillon de réponses recueilli est limité par rapport à la population de sages-femmes d’Ile-de-France. Le premier facteur limitant est l’impossibilité de connaître le nombre de sages-femmes ayant déjà accompagné des patientes dont l’enfant était atteint d’une pathologie néonatale grave et incurable lors de l’accouchement. Ensuite, la diffusion s’est effectuée par les sages-femmes coordonatrices et coordinatrices qui transféraient à leur équipe. Cela limitait la transmission à la population cible. L’anonymisation ne permet pas de savoir dans quelle maternité il a été diffusé. Il y a donc probablement un biais de sélection.

Par ailleurs, les réponses au questionnaire se faisaient sur la base du volontariat. Le sujet de celui-ci étant clairement indiqué à la fois dans le mail et dans l’introduction du questionnaire, seules les sages-femmes intéressées par la thématique ont répondu. Un biais d’auto-sélection est donc présent.

Il existe un biais de mémorisation. En effet, la recherche s'intéressait à des situations passées. Certaines sages-femmes ont mentionné à la fin du questionnaire que quelques détails de la situation leur avait échappé. Quelques données étaient manquantes.

Un biais d'interprétation est présent à propos de l'analyse des données qualitatives. En effet, malgré tout l'objectivité mise dans l'étude, chaque personne peut lire différemment les réponses des sages-femmes. Ce biais a été en partie minimisé en réalisant l'analyse des données en binôme.

3. Discussion

La présence de multiples vécus sera premièrement exposée. L'influence de ceux-ci sur les caractéristiques personnelles des sages-femmes sera ensuite discutée. Les enjeux de l'accompagnement de ces patientes seront analysés ainsi que l'impact organisationnel de la prise en charge. Finalement, l'utilité des formations pour la prise en charge sera questionnée.

3.1 Les multiples vécus ressentis

Le vécu principal de la situation ressenti par les sages-femmes était la satisfaction de l'accompagnement réalisé. Ensuite venait la tristesse par identification à celui qui souffre avec plus d'un tiers d'entre elles. Enfin, une minorité de l'effectif a exprimé de la colère face à l'impuissance devant la situation ou de l'angoisse par anticipation de l'événement tragique. Ces deux derniers vécus étaient peu présents car il est probablement difficile de les exprimer en société et de les exposer. De plus, ils étaient certainement présents chez beaucoup de sages-femmes mais la satisfaction ou la tristesse ressortaient majoritaires à la fin de l'accompagnement.

Ainsi de nombreux vécus s'expriment au cours d'une prise en charge. Il est possible à la fois d'être angoissé lors de l'accompagnement, en colère face à son impuissance, triste pour les parents mais finalement satisfait de la prise en charge. Les ressentis s'entremêlent, co-existent et sont multiples. Un seul vécu a été demandé à la fin du questionnaire pour faciliter les analyses. Il n'était donc pas possible de mettre en lumière cette multiplicité de ressentis. Cependant, pour en rendre compte, les mots-clés donnés par chaque sage-femme ont été comparés au vécu principal qu'elles avaient coché.

Les résultats ont été regroupés en deux catégories pour les analyses. En effet, il a été considéré que la satisfaction serait le vécu vers lequel toutes les sages-femmes devraient tendre.

Quoi de mieux en tant que soignant que d'être satisfait de sa prise en charge ? Cela a permis aussi répartir plus équitablement les effectifs en vue d'une interprétation des résultats plus juste.

Plus de la moitié des sages-femmes ont mentionné le mot « *empathie* » comme mot-clé de l'accompagnement. De plus, presque la totalité de celles-ci ont répondu avoir mobilisé leur capacité d'empathie lors de l'accompagnement. Précisons le sens de ce mot. « *Empathie* » est composé du préfixe grec en-, signifiant « *dans* », et de -pathie, du grec *pathos*, signifiant « *souffrance, maladie* » (22). Il s'agit donc de « *la faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent* » selon l'encyclopédie Larousse (23).

La présence aussi importante de ce mot est probablement due au fait qu'il ait été suggéré dans le questionnaire. Cependant, cette notion semble majeure pour l'accompagnement. En partageant la perte, en ressentant de l'empathie ou de la compassion, et soutenant les couples, les sages-femmes ont le sentiment d'accomplir pleinement leur rôle et d'aider les patientes (14) (17) (20).

Pour quelques professionnels, cette prise en charge a été « *éprouvante* », « *énergivore* » ou « *épuisante* ». D'après l'étude de Jennifer Fenwick, cela peut être dû à un manque de soutien entre professionnel, à un nombre trop important d'accompagnements de ce type ou encore à la quantité importante de tâches administratives à accomplir entrainant un épuisement psychologique (20). Selon Lebitsi Modiba, il s'agit plutôt d'un manque de temps par surcharge de travail (15). Finalement, cet épuisement tient sûrement du fait que ces prises en charge nécessitent un espace et des ressources psychiques importantes.

Le mot « *tristesse* » a été évoqué à plusieurs reprises. Celui-ci était proposé dans le questionnaire, il était donc suggéré. Mais il semble important car une étude comparant les ressentis des sages-femmes en Angleterre, aux Etats-Unis et au Japon, montre que certaines d'entre elles ont du mal à mettre leurs émotions à distance et se plongent alors, avec les parents, dans le chagrin (17).

3.2 L'influence des caractéristiques personnelles des sages-femmes

Aucune des caractéristiques socio-démographiques n'était significative pour la prise en charge des couples (avoir des enfants, la pratique de loisirs, avoir vécu un deuil récent, …). Pourtant, quand il s'agissait de donner l'évènement de vie déterminant pour l'accompagnement de la patiente, il a été relevé à plusieurs reprises la maternité ou le deuil d'un proche. Deux événements

majeurs de la vie. De plus, quel que soit l'âge ou la formation reçue, les sages-femmes dont un proche est décédé font mieux face que celles qui n'en ont jamais vécu de deuil (17).

La pratique de la méditation, du yoga, de la prière ou de la contemplation ne permet pas de différence significative entre les vécus. Cependant, de manière descriptive, la moitié des sages-femmes tristes, angoissées ou en colère n'en pratiquait jamais contre seulement un tiers pour celles satisfaites. Il semble que réfléchir a posteriori à propos de la situation vécue permet de mieux appréhender par la suite une prise en charge similaire.

Les sages-femmes satisfaites de l'accompagnement réalisé avaient significativement plus confiance en elles que les autres et étaient moins stressées. Cela tient peut-être au fait qu'elles étaient plus âgées et avaient plus d'expérience. En effet, plus une personne exerce son métier, plus elle a confiance en ses compétences, donc mieux elle peut s'adapter aux différentes situations rencontrées. Il a été montré que le manque de connaissances ou de compétences ainsi que la force intérieure des sages-femmes impactent leur confiance en elle pour accompagner des parents vivant un deuil périnatal (19).

Quelques sages-femmes de cette étude avaient vécu elles-mêmes un deuil périnatal. Elles décrivaient alors spontanément qu'elles se sentaient plus à même d'accompagner les couples en partageant d'emblée leurs sentiments. Felicity Agwa Kalu, à travers sa recherche sur la confiance en soi des sages-femmes pour accompagner le deuil périnatal, décrit qu'une sage-femme diplômée depuis moins d'un an a moins de compétences pour accompagner des parents qui vivent un deuil qu'un couple qui a vécu cette situation (19).

3.3 Les enjeux de l'accompagnement de ces patientes

De nombreuses sages-femmes ont introduit le mot « *respect* » dans leurs réponses. Il s'agit avant tout du respect du choix des parents de poursuivre la grossesse alors qu'une IMG était possible. Pour certains soignants, cela est difficile surtout quand le couple savait qu'ils avaient une probabilité non négligeable d'avoir un enfant porteur de la pathologie. Les sages-femmes ressentent alors une injustice. Elles accusent les parents comme étant les responsables de leur tristesse. Elles ne comprennent pas ce choix réalisé et ont l'impression qu'il leur est imposé. Une d'entre elles l'exprime très bien : « *En l'occurrence le couple avait une chance sur 4 d'avoir un enfant malade non viable et avait déjà eu un enfant décédé de la même pathologie, et ce couple avait refusé le*

DAN et DPI. Je trouve ça un peu incompréhensible de leur part, surtout de faire vivre deux décès de frère à leur petite fille vivante de 5ans. » Ce sentiment est d'autant plus exacerbé quand les parents n'accompagnent pas leur enfant à la naissance : « *IMG non souhaitée mais le couple n'a pas souhaité accompagner l'enfant en post natal, d'où un sentiment de colère de l'équipe.* »

Pour de nombreuses sages-femmes, l'accompagnement avait une grande place avec notamment les mots « *soutien* » ou « *aide* ». Cette notion semble très importante pour elles. En effet, de nombreuses études le relèvent (14) (16) (20). En étant un point de réconfort et d'appui pour les patientes, les sages-femmes ont le sentiment d'accomplir pleinement leur rôle et de les aider. Un facteur majeur du bien-être humain n'est-il pas de se sentir utile pour la société ? Ainsi, en apportant sa contribution au monde, la personne concernée est satisfaite.

La première hypothèse (cf 1ère partie § 2.2) supposant que le vécu majoritaire des sages-femmes dans ces situations est la satisfaction de l'accompagnement réalisé est donc validée.

En accompagnant la mort, ces professionnelles retrouvent le sens de leur métier. Elles prennent ou reprennent conscience de la fragilité d'une vie naissante et donc du possible décès du nouveau-né dès les premiers instants de vie. Elles mesurent alors la place si particulière qu'elles ont dans l'accompagnement de ces parents vivant un deuil périnatal. Ces expériences transforment les soignants et leur demandent chaque fois d'adapter un peu plus leurs prises en charge.

L' « *écoute* » a été mentionnée à de nombreuses reprises par les sages-femmes. Celle-ci a deux aspects : l'écoute des patientes par les soignants et le besoin pour les sages-femmes d'être écoutées à l'issue de la prise en charge. A propos du premier point, il s'agit de répondre aux besoins des parents, de parler avec eux loyalement de la situation, de les entendre dire leur douleur ou de partager avec eux ce deuil (17) (20). Il est donc nécessaire, aux soignants, pour être à l'écoute d'avoir suffisamment de temps avec le couple. Par ailleurs, les sages-femmes ont besoin à la suite de la prise en charge de pouvoir s'exprimer librement sur le vécu de cette situation avec leurs collègues, de partager leurs dilemmes ou d'avoir un débriefing. En effet, il est rapporté par plusieurs études qu'elles en manquent et qu'elles se sentent alors seules (15) (17) (20). Dans cette recherche, peu de sages-femmes ont eu un débriefing à l'issue de la prise en charge. Même si cet effectif est faible, cette relecture en équipe semble très appréciée, utile et bénéfique pour les soignants.

Trois-quarts des sages-femmes n'ayant pas pu accompagner la patiente comme souhaité n'ont pas pu prendre le temps semblé nécessaire auprès d'elle. Cependant, elles avaient pu établir une relation de confiance avec le couple pour la plupart. Et, la majorité pense avoir répondu correctement aux besoins de la patiente. Le manque de temps avec la femme semble donc être le facteur majeur ne permettant pas d'accompagner la patiente comme souhaité d'après cette étude. Celui-ci est évoqué à plusieurs reprises dans différentes recherches (15) (20).

Les sages-femmes satisfaites avaient moins de difficultés de communication avec la patiente contrairement à celles tristes, angoissées ou en colère. Cela peut être dû au fait que pouvoir parler librement avec la patiente et discuter amplement avec elle permet de mieux vivre la situation car les sentiments sont mieux exprimés. En ne sachant pas ce que vit le couple, le soignant ne connaît pas leurs besoins et ne peut donc pas y répondre correctement. Elle ne sait pas quelle direction prendre pour les accompagner. Cette difficulté de communication peut aussi venir du fait que les sages-femmes ne savent pas quel sujet aborder avec les parents, quels mots utiliser ou comment leur parler (15) (17).

La pathologie fœtale n'influençait pas le vécu des sages-femmes. Cependant, il est fréquent de penser que certaines maladies avec des malformations visibles pourraient rebuter les soignants et donc impacter leur vécu. Mais, voir la pathologie entrainant la mort la légitimerait en quelque sorte (14). A l'inverse, accueillir un enfant qui en apparence va bien exacerberait le sentiment d'injustice de la situation.

Lors de l'accueil du nouveau-né, vivant ou décédé, les sages-femmes s'attachent à le respecter et à considérer son humanité. Diane de Wailly a soulevé dans son étude que, pour s'occuper des bébés décédés les soignants mettaient des gants contrairement à leur habitude. Comme pour mettre une distance avec la mort et ne pas la toucher (14). Pour une sage-femme interrogée dans le cadre de cette recherche, il s'agit de « *donner les mêmes soins à tous les nouveau-nés* ». C'est reconnaître le caractère humain de l'enfant et sa dignité malgré la pathologie. C'est aussi le principe d'équité dans la prise en charge des patients.

3.4 L'impact organisationnel de la prise en charge

La présence de protocole en salle de naissance n'impliquait pas de différence significative du vécu des sages-femmes. Comme l'explique Luis Alavrez, « *le sentiment de détresse de l'équipe se majore du fait qu'aucun protocole de prise en charge ne peut être réellement établi puisque*

l'enjeu est celui de savoir s'adapter constamment à l'imprévu et au caractère unique de chaque situation. » (24) De plus, Diane de Wailly expose que « *les protocoles élaborés en équipe sont nécessaires mais pas suffisants pour faire face aux expériences émotionnelles et fantasmatiques mobilisées.* » (14)

La seconde hypothèse (cf 1ère partie § 2.2) supposant que la présence de protocoles permettrait une meilleure satisfaction du vécu est donc invalidée.

La présence d'un pédiatre pour la prise en charge du nouveau-né permettait la satisfaction de l'accompagnement réalisé. Dans les remarques sur la situation vécue, plusieurs sages-femmes décrivaient qu'elles n'avaient pas bien vécu l'absence de pédiatre à la naissance. Par exemple : « *Je me suis sentie très seule car le pédiatre n'a pas voulu se déplacer et m'a donné des instructions par téléphone, souhaitant juste se déplacer pour constater le décès. Le couple n'a pas vraiment souhaité accompagner bébé et on a dû le laisser dans la pièce d'à côté sous surveillance, ce qui était très triste.* » Le sentiment de solitude est alors exacerbé et le vécu altéré. Il est alors aisé de comprendre pourquoi la présence d'un pédiatre entraine la satisfaction.

Les sages-femmes tristes, angoissées et en colère se sentaient significativement plus seules que celles satisfaites. La majorité d'entre elles pouvaient échanger librement avec leur collègue et une minorité avaient pu participer à un débriefing. Contrairement à une étude australienne, celles qui se sentaient seules ne pouvaient pas prendre de temps avec leur collègue pour échanger ou faire un débriefing (20). La solitude ressentie a donc de multiples composantes éparses en plus de ces deux facteurs. Par ailleurs, plusieurs études insistent sur l'importance et le besoin des sages-femmes de pouvoir discuter en équipe a posteriori. Cela permettant à la fois d'exprimer son vécu de la situation mais aussi de relever les points forts et les points de progrès de l'accompagnement en vue d'un travail de réflexion en équipe (16) (18) (19). Une sage-femme l'a relevé : « *Il n'y a pas assez de discussion et de moments pour débriefer après ces évènements avec les équipes concernées. Certaines situations mériteraient un temps de réflexion et de soutien mutuel.* »

3.5 Quelle est l'utilité des formations ?

Le fait d'avoir suivi une formation au deuil périnatal n'entrainait pas de différence significative entre les deux catégories de vécu. En effet, à peu près la moitié des sages-femmes en avait suivi une dans chaque groupe. Néanmoins, la plupart de celles qui y avait participé ont trouvées que la formation était utile. Des études suggèrent l'intérêt de former les soignants au deuil

périnatal pour qu'ils puissent avoir des outils pour accompagner les parents (16) (17) (19). Il est alors possible d'imaginer qu'en ayant plus de connaissances, les sages-femmes auraient plus confiance en elles et donc seraient plus satisfaites de l'accompagnement. Cependant, notre étude ne confirme pas cette notion. Cela peut être dû au fait que certaines formations ne répondent pas aux attentes des professionnels. Il n'a pas été demandé quel type de formation théorique ou pratique avait été suivie. En effet, de plus en plus de formations pratiques avec simulation émergent.

La troisième hypothèse (cf 1ère partie § 2.2) supposant l'impact positif des formations sur la prise en charge des sages-femmes est donc invalidée.

4. Implications et perspectives

Le développement de la simulation est une perspective majeure dans la prise en charge de ses patientes. De vrais acteurs jouent le rôle des parents endeuillés et les professionnels les prennent en charge pour l'annonce de la pathologie, les consultations ultérieures ou l'accouchement. Les soignants grâce à un débriefing reprennent ce qui a été joué. Les qualités et les points positifs peuvent être échangés. Les erreurs ou maladresses réalisées sont les bienvenues car permettent aux professionnels de les repérer et d'éviter de les reproduire. Ces sessions sont destinées à la fois aux étudiants (internes et étudiantes sage-femme) mais aussi aux personnes les plus expérimentés qui veulent éprouver leur pratique et s'améliorer.

De plus, de nombreuses formations sur le deuil périnatal se développent dans différentes maternités. Elles se composent souvent en deux parties, la première est théorique avec notamment l'exposé des mécanismes psychiques du couple en deuil. La seconde est la simulation.

La formation et l'encadrement des étudiantes sages-femmes dans ces situations sont un véritable enjeu. Comment préparer au mieux les futures professionnelles pour la prise en charge de ses patientes ? La formation théorique est présente. Pourquoi ne pas ouvrir la simulation à ce public ? Quelle est la meilleure formation pour elles ? Il serait intéressant d'étudier la manière dont ces étudiantes vivent ces accompagnements en stage.

Ces implications et perspectives nous amènent à conclure.

Conclusion

Depuis quelques années, les patientes dont l'enfant est atteint d'une pathologie létale font plus fréquemment le choix de poursuivre la grossesse alors qu'elles pourraient demander une IMG. Les sages-femmes sont donc de plus en plus amenées à prendre en charge ces patientes et à les accompagner avec leur nouveau-né.

Dans cette étude, nous avons montré que la majorité d'entre elles étaient satisfaites de l'accompagnement réalisé en salle de naissance. Plus l'environnement était favorable, meilleur était le vécu des sages-femmes. La satisfaction de la prise en charge était d'autant plus grande que la sage-femme prenait le temps de s'occuper de la patiente et de répondre à ses besoins. Nous avons pu montrer aussi l'importance du lien avec une équipe de DAN et celle de la présence d'un pédiatre en salle de naissance pour la prise en charge du nouveau-né. Se sentir à sa place et ne pas ressentir de solitude lors de l'accompagnement sont aussi des éléments permettant une plus grande satisfaction du vécu.

Cette question du deuil périnatal prend aussi de l'ampleur dans la société et pas seulement dans les maternités. Des associations de deuil périnatal développent des termes spécifiques pour nommer les parents. En effet, il n'existe pas de mots dans la langue française pour nommer ces couples en deuil d'un enfant comme est dit « *orphelin* » un enfant qui a perdu ses parents ou « *veuve* » une femme qui a perdu son mari. Certaines personnes se battent pour que des mots comme « *parange* » (parent d'ange) entre dans le dictionnaire Larousse (25). Cet acte, serait un pas de plus vers la reconnaissance de ces parents dans la société.

Une autre question soulevée est celle du « *congé maternité* » qui est octroyé après la naissance si elle a lieu au delà 22 SA. L'appellation « *congé maternité* » est violente pour ces mères car elles rentrent sans leur enfant à la maison. Un immense vide est ressenti. Une réflexion émergeante est de le renommer « *congé de deuil périnatal* ».

Enfin, évoquons les sages-femmes de PMI qui visitent à domicile les patientes revenant de la maternité sans leur enfant comme elles le feraient pour une patiente venant d'accoucher d'un enfant bien portant. Leurs visites permettent une meilleure continuité des soins et un accompagnement de la patiente dans son environnement. Il y a alors une prolongation de l'aide, du soutien et de l'écoute apportés. Le deuil périnatal peut se construire sereinement et en confiance.

En 2017, les enfants nés avec une pathologie létale, représentaient 0,2% des naissances françaises (1) (26). Cette situation est donc peu fréquente pour les sages-femmes en salle de naissance avec des variabilités importantes selon le type de maternité. Même s'il s'agit d'accompagner le décès d'un enfant, le ressenti principal de la sage-femme lors de la prise en charge de ces patients est la satisfaction. En effet, ces professionnelles, en accompagnant les couples dans le deuil de leur enfant, ont le sentiment d'accomplir pleinement leur rôle de sage-femme dans chacune de ses dimensions.

Références bibliographiques

1. Le rapport médical et scientifique de l'assistance médicale à la procréation et de la génétique humaine en France [Internet]. Saint-Denis La Plaine: Agence de la Biomédecine; 2018 [cité 26 janv 2020]. Disponible sur: https://rams.agence-biomedecine.fr/centres-pluridisciplinaires-de-diagnostic-prenatal-2017

2. Sornay A. Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants ? [Internet] [Mémoire pour l'obtention du diplôme de fin d'étude de maieutique]. Versailles Saint Quentin-en-Yvelines; 2007 [cité 18 mai 2019]. Disponible sur: http://spama.asso.fr/files/memoire-1.pdf

3. Brunet C. Attachement, deuil et soins palliatifs dans le cadre d'un diagnostic anténatal de malformation fœtale grave. In: La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales; 2016. p. 160-75.

4. Article L1110-10. Code de la santé publique.

5. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.

6. Gallé-Gaudin C. Formation et enseignement en médecine palliative périnatale, un regard sur les spécificités identifiées. In: La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales; 2016. p. 122-38.

7. Bétrémieux P. Des « soins palliatifs » à la « démarche palliative ». In: La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales; 2016. p. 20-7.

8. de Mézerac I. Soins palliatifs en anténatal et maternité. In: Manuel de soins palliatifs [Internet]. Dunod; 2014 [cité 2 nov 2020]. p. 1090-110. (Guides santé social). Disponible sur: https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-1090.htm?contenu=resume

9. Viallard M-L, Frache S. Prendre soin malgré l'incertitude. In: La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales; 2016. p. 110-21.

10. 5 questions sur la bioéthique [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 10 avr 2020]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/bioethique/article/5-questions-sur-la-bioethique

11. Gold F, Lointier F, de Montgolfier I. Fondements éthiques des soins palliatifs chez le nouveau-né. In: La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales; 2016. p. 54-71.

12. Pech T. La dignité humaine. Du droit à l'éthique de la relation. Éthique Publique Rev Int D'éthique Sociétale Gouv [Internet]. 2001 [cité 10 avr 2020];3(2). Disponible sur: http://journals.openedition.org/ethiquepublique/2526

13. Aristote. Les vertus intellectuelles mineures. La bonne délibération. In: Ethique à Nicomaque [Internet]. Les Echos du Marquis. 2014 [cité 4 nov 2020]. p. 162. Disponible sur: https://philosophie.cegeptr.qc.ca/wp-content/documents/%C3%89thique-%C3%A0-Nicomaque.pdf

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

15. Modiba L-M. Experiences and perceptions of midwives and doctors when caring for mothers with pregnancy loss in Gauteng hospital. Health SA Gesondheid J Interdiscip Health Sci. 2008;13:29-40.

16. Percie du Sert A. Les poursuites de grossesse malgré un diagnostic de pathologie fœtale létale. Comment aider les soignants à mieux vivre et à accompagner cette alternative à l'interruption médicale de grossesse ? [Internet] [Mémoire pour l'obtention du diplôme de fin d'études]. Henri Poincaré, Nancy I; 2012 [cité 9 mars 2019]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MESF_2012_PERCIE_DU_SERT_ASTRID.pdf

17. Judith M. Perinatal death : uncovering the needs of midwives and nurses and exploring helpful interventions in the United States, England and Japan. J Transcult Nurs. 1999;10(2):120-30.

18. Defey D. Helping Health Care Staff Deal with Perinatal Loss. Infant Ment Health J. 1995;16(2):102-11.

19. Agwu Kalu F, Coughlan B, Larkin P. A mixed methods sequential explanatory study of the psychosocial factors that impact on midwives' confidence to provide bereavement support to parents who have experienced a perinatal loss. Midwifery. 2018;64:69-76.

20. Fenwick J, Jennings B, Downie J, Butt J, Okanaga M. Providing perinatal loss care : Satisfying and dissatisfying aspects for midwives. Women Birth. 2007;20(4):153-60.

21. Ancel P-Y, Goffinet F, and the EPIPAGE-2 Writing Group. Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks' Gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study. JAMA Pediatr [Internet]. 1 mars 2015 [cité 29 déc 2019];169(3). Disponible sur: https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2091623

22. Définition de Empathie [Internet]. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. [cité 19 avr 2020]. Disponible sur: https://www.cnrtl.fr/definition/academie9/empathie

23. Empathie [Internet]. Encyclopédie Larousse en ligne. [cité 19 avr 2020]. Disponible sur: https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/empathie/47249

24. Alvarez L. La dimension psychologique de la démarche palliative périnatale. In: La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales; 2016. p. 472-505.

25. Bergougnoux N. Signez la pétition. Larousse : un nom dans le dictionnaire pour les paranges, parents ayant perdu un enfant. [Internet]. Change.org. 2016 [cité 30 mars 2020]. Disponible sur: https://www.change.org/p/larousse-un-nom-dans-le-dictionnaire-pour-les-paranges-parents-ayant-perdu-un-enfant

26. Naissances et taux de natalité | Insee [Internet]. Institut national de la statistique et des études économiques. 2020 [cité 19 avr 2020]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381380#graphique-figure1

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire

Madame, Monsieur,

Vous avez déjà pris en charge un accouchement avec pathologie néonatale grave et incurable pour un couple qui n'a pas souhaité d'interruption médicale de grossesse. Je me questionne à propos des facteurs ayant influencé votre vécu de sage-femme.

Il s'agit de mon mémoire de fin d'étude.

Je m'intéresse à toutes les pathologies néonatales graves et incurables : trisomie 13 ou 18, agénésie rénale bilatérale, anencéphalie, … Les questions suivantes se focalisent uniquement sur la période en salle de naissance : le travail, l'accouchement et les 2h du post-partum immédiat que l'enfant soit décédé avant, pendant ou après le travail. Je me restreins pour cette recherche aux enfants qui ont atteint la limite de viabilité soit 24 SA. Le travail se concentre sur les couples ayant souhaité poursuivre la grossesse jusqu'au décès naturel de leur enfant. Pourriez-vous vous souvenir d'une de ces situations que vous avez vécu et lorsque vous remplirez le questionnaire vous situer temporellement à cette période-là. Il est anonyme. A la fin du questionnaire, vous pourrez si vous le souhaitez écrire librement vos remarques.

Je vous remercie de la contribution que vous apportez à mon travail de recherche.

Ségolène GRANGE
Ecole de sage-femme Baudelocque

Note d'information aux participants à la recherche

Le responsable du traitement de la recherche est le Docteur Morgane VALENTIN praticien hospitalier de gynécologie obstétrique à la maternité de Bichat.

La finalité du traitement est de rechercher l'existence de facteurs impactant le vécu des sages-femmes lors de la prise en charge à l'accouchement des couples dont l'enfant est atteint d'une pathologie grave et incurable. Puis, d'analyser le retentissement de ceux-ci sur la satisfaction de l'accompagnement.

Les données récoltées dans le cadre de la recherche seront détruites 2 ans après la soutenance du mémoire.

L'étude entreprise dans le cadre de ce mémoire est conforme à la loi Informatique et Libertés ainsi qu'à la règlementation européenne en matière de traitement de données dans le cadre de la recherche.

Les sages-femmes à la suite du remplissage du questionnaire ont le droit d'accès, de modification, de suppression, de limitation et de portabilité des données. Elles peuvent exercer ce droit en s'adressant au directeur de ce mémoire Morgane VALENTIN.

1) Etes-vous un homme ou une femme ?*
   - Femme
   - Homme
2) Quel âge aviez-vous ?*
   - …
3) Depuis combien d'années exerciez-vous le métier de sage-femme ?*
   - …
4) Aviez-vous confiance en vous ?*

   Non 1 2 3 4 5 Oui
5) Etiez-vous stressé par le travail ?*

   Non 1 2 3 4 5 Oui
6) Pratiquiez-vous un sport ou un art ?*
   - Régulièrement
   - De temps en temps
   - Jamais
7) Pratiquiez-vous la méditation, le yoga, la prière ou une autre forme de contemplation ?*
   - Régulièrement
   - De temps en temps
   - Jamais
8) Aviez-vous vous-même vécu un deuil périnatal ?*
   - Oui
   - Non
9) Au moment de la prise en charge de la dernière de ces patientes : étiez-vous en couple ?*
   - Oui
   - Non

10) Aviez-vous des enfants ?*

- Oui
- Non

11) Etiez-vous enceinte ?*

- Oui
- Non

12) Aviez-vous vécu récemment le deuil d'une personne proche (parents, frère, sœur) ?*

- Oui
- Non

13) Quel est le type de la maternité dans laquelle vous travailliez ?*

- I
- IIa
- IIb
- III

14) Quel est le nombre d'accouchements par an de la maternité dans laquelle vous exerciez ?*

- …

15) Y avait-il une équipe de DAN (Diagnostic Anté-Natal) dans la maternité dans laquelle vous travailliez ?*

- Oui
- Non

16) Pensez-vous que votre service était bien organisé pour prendre en charge des patientes dans cette situation ?*

Non 1 2 3 4 5 Oui

17) Sentiez-vous une unité au sein de votre équipe ?*

Non 1 2 3 4 5 Oui

18) Travailliez-vous dans une équipe de DAN ?*

- Oui
- Non

19) Aviez-vous assuré le suivi de la patiente pendant la grossesse ?*

- Oui
- Non

20) Aviez-vous le choix de prendre en charge cette patiente en salle d'accouchement ?*

- Oui
- Non

21) Suiviez-vous une autre patiente en parallèle ?*

- Oui
- Non

22) Etait-ce la première fois que vous accompagniez une patiente dans cette situation ?*

- Oui
- Non

23) Mot-clé de la pathologie fœtale :*

- …

24) Etiez-vous en binôme avec une autre sage-femme pour prendre en charge la patiente ?*

- Oui
- Non

25) Un obstétricien était-il intervenu pour prendre en charge la patiente avec vous ?*

- Oui
- Non

26) Un pédiatre était-il intervenu pour prendre en charge la patiente avec vous ?*

- Oui
- Non

27) Un pédiatre était-il intervenu pour prendre en charge l'enfant avec vous ?*

- Oui
- Non

28) Combien d'heures la patiente était-elle restée en salle d'accouchement : travail et post-partum inclus - approximativement ?*

- ..h..

29) Quand l'enfant était-il décédé ?*

- Avant le travail
- Pendant le travail
- Après la naissance

30) L'accouchement était-il ?*

- Par voie basse
- Par césarienne

31) Quel était le terme approximatif ?*

- .. SA

32) Quel était son poids approximatif en grammes ?*

- …. grammes

33) Le couple - la patiente a-t-il vu le bébé ?*

- Oui
- Non

34) Combien de temps le couple - la patiente a-t-il gardé son bébé dans les bras ?*

- ..h..

35) L'enfant est-il décédé dans les bras de ses parents ?*

- Oui
- Non

36) Le couple - la patiente a-t-il donné un prénom ?*

- Oui
- Non

37) Aviez-vous fait vous-même des empreintes du bébé ?*

- Oui
- Non

38) Aviez-vous fait vous-même des photos du bébé ?

- Oui
- Non

39) Aviez-vous des difficultés de communication avec la patiente ?*

Non	1	2	3	4	5	Oui

40) Aviez-vous pu établir une relation de confiance avec la patiente ? *

Non	1	2	3	4	5	Oui

41) Aviez-vous pu passer le temps que vous sembliez nécessaire auprès de la patiente ?*

Non	1	2	3	4	5	Oui

42) Aviez-vous pu accompagner la patiente comme vous le souhaitiez ?*

Non	1	2	3	4	5	Oui

43) Aviez-vous pu répondre aux besoins des parents ?*

Non	1	2	3	4	5	Oui

44) Aviez-vous mobilisé votre capacité d'empathie dans l'accompagnement de la patiente ?*

- Oui
- Non

45) Vous étiez-vous senti à votre place dans l'accompagnement du couple – de la patiente ?*

Non	1	2	3	4	5	Oui

46) Vous étiez-vous senti seul dans l'accompagnement de ce couple - cette patiente ?*

Non	1	2	3	4	5	Oui

47) Pouviez-vous échanger librement avec vos collègues de ce que vous ressentiez dans l'accompagnement de ce couple – de cette patiente ?*

Non 1 2 3 4 5 Oui

48) Pensiez-vous avoir les connaissances nécessaires pour l'accompagnement de ces patientes?*

Non 1 2 3 4 5 Oui

49) Pensiez-vous avoir les compétences nécessaires pour l'accompagnement de ces patientes ?*

Non 1 2 3 4 5 Oui

50) Pensiez-vous avoir l'expérience nécessaire pour l'accompagnement de ces patientes ?*

Non 1 2 3 4 5 Oui

51) Aviez-vous suivi une formation au deuil périnatal ?*

- Oui
- Non

Si oui, estimez-vous qu'elle vous a été utile ?

- Oui
- Non

52) Aviez-vous suivi une formation en médecine fœtale ?*

- Oui
- Non

Si oui, estimez-vous qu'elle vous a été utile ?

- Oui
- Non

53) Aviez-vous suivi une formation à l'échographie obstétricale ?*

- Oui
- Non

Si oui, estimez-vous qu'elle vous a été utile ?

- Oui
- Non

54) Dans votre service, y avait-il transmission par les équipes du diagnostic anténatal aux équipes de salle de naissance des dossiers des patientes arrivant à terme dans les jours suivant ?*

- Oui
- Non

55) Y avait-il des protocoles dans votre service concernant cette situation ?*

- Oui
- Non

56) Y avait-il eu des groupes de travail pour l'élaboration de protocoles à ce sujet dans votre service ?*

- Oui
- Non

Si oui, en aviez-vous fait partie ?

- Oui
- Non

57) Un débriefing en équipe était-il organisé à l'issue de la prise en charge ?*

- Oui
- Non

Si oui, était-ce positif ?

- Oui
- Non

58) A propos de votre vécu de la situation vous diriez plutôt :*

- que vous êtes satisfait de l'accompagnement que vous avez réalisé pour cette patiente
- que vous ressentez de la tristesse par identification à celui qui souffre
- que vous avez été angoissé par anticipation de l'événement tragique
- que vous éprouvez un sentiment de colère face à l'impuissance devant la situation

59) Donner 3 mots-clés qui évoquent le mieux pour vous cet accompagnement*

- …

60) Quel événement de votre vie, quelle leçon de vie ou quelle formation reçue vous a semblé déterminant pour la bonne prise en charge de cette patiente ?

- …

61) Vos remarques sur la situation vécue ou sur ce questionnaire

- …

Annexe 2 : Caractéristiques socio-démographiques de la population d'étude

	Satisfaction de l'accompagnement réalisé	Tristesse par identification à celui qui souffre	Angoisse par anticipation de l'événement tragique	Colère face à l'impuissance devant la situation
Total	n (%) 63 (100)	n (%) 52 (100)	n (%) 12 (100)	n (%) 7 (100)
Age (années)				
< 30	17 (27,0)	25 (48,1)	8 (66,7)	3 (42,9)
30-34	20 (31,7)	12 (23,1)	3 (25)	2 (28,6)
35-39	7 (11,1)	6 (11,5)	0 (0)	1 (14,3)
> ou = 40	18 (28,6)	9 (17,3)	1 (8,3)	1 (14,3)
NC	1 (1,6)			
Nombre d'années d'exercice				
0-4	10 (15,9)	19 (36,5)	7 (58,3)	2 (28,6)
entre 5 et 9	23 (36,5)	18 (34,6)	2 (16,7)	1 (14,3)
entre 10 et 14	13 (20,6)	4 (7,7)	2 (16,7)	3 (42,9)
> ou = 15	16 (25,4)	11 (21,2)	1 (8,3)	1 (14,3)
NC	1 (1,6)			
Confiance en soi				
faible	0 (0)	2 (3,8)	2 (16,7)	0 (0)
moyenne	15 (23,8)	19 (36,5)	4 (33,3)	2 (28,6)
importante	48 (76,2)	31 (59,6)	6 (50)	5 (71,4)
Stress au travail				
faible	37 (58,7)	19 (36,5)	3 (25)	3 (42,9)
moyen	18 (28,6)	19 (36,5)	6 (50)	3 (42,9)
important	8 (12,7)	14 (24,9)	3 (25)	1 (14,3)
Pratique d'un sport ou d'un art				
régulière	29 (46,0)	29 (55,8)	5 (41,7)	4 (57,1)
de temps en temps	23 (36,5)	18 (34,6)	6 (50)	1 (14,3)
jamais	11 (17,5)	5 (9,6)	1 (8,3)	2 (28,6)
Pratique de la méditation, du yoga, de la prière ou de la contemplation				
régulière	23 (36,5)	16 (30,8)	5 (41,7)	2 (28,6)
de temps en temps	18 (28,6)	10 (19,2)	0 (0)	2 (28,6)
jamais	22 (34,9)	26 (50)	7 (58,3)	3 (42,9)
Deuil périnatal vécu soi-même				
oui	9 (14,3)	9 (17,3)	3 (25)	2 (28,6)
Etre en couple				
oui	46 (73,0)	37 (71,2)	8 (667)	6 (85,7)
Avoir des enfants				
oui	24 (38,1)	14 (29,9)	2 (16,7)	3 (42,9)
Etre enceinte				
oui	3 (4,8)	1 (1,9)	0 (0)	0 (0)
Deuil récent d'une personne proche				
oui	16 (25,4)	9 (17,3)	3 (25)	1 (14,3)

Annexe 3 : Caractéristiques organisationnelles de la prise en charge

Total	Satisfaction de l'accompagnement réalisé n (%) 63 (100)	Tristesse par identification à celui qui souffre n (%) 52 (100)	Angoisse par anticipation de l'événement tragique n (%) 12 (100)	Colère face à l'impuissance devant la situation n (%) 7 (100)
Type de maternité				
I	0 (0)	4 (7,7)	1 (8,3)	2 (28,6)
IIa	2 (3,2)	3 (5,8)	1 (8,3)	0 (0)
IIb	17 (27)	6 (11,5)	7 (58,3)	0 (0)
III	44 (69,8)	39 (75)	3 (25)	5 (71,4)
Présence d'une équipe de DAN				
oui	59 (93,7)	44 (84,6)	8 (66,7)	4 (57,1)
Organisation du service pour la prise en charge des patientes				
médiocre	8 (12,7)	7 (13,5)	6 (50)	2 (28,6)
moyenne	10 (15,9)	10 (19,2)	0 (0)	2 (28,6)
bonne	45 (71,4)	35 (67,3)	6 (50)	3 (42,9)
Cohésion au sein de l'équipe				
faible	6 (9,5)	3 (5,8)	2 (16,7)	1 (14,3)
moyenne	12 (19)	9 (17,3)	2 (16,7)	0 (0)
bonne	45 (71,4)	40 (76,9)	8 (66,7)	6 (85,7)
Travail dans une équipe de DAN				
oui	8 (12,7)	7 (13,5)	0 (0)	3 (42,9)
Transmissions entre les équipes DAN et de salle de naissance des dossiers des patientes arrivant à terme				
oui	41 (65,1)	27 (51,9)	3 (25)	2 (28,6)
Présence de protocoles				
oui	35 (55,6)	39 (75)	8 (66,7)	3 (42,9)
Présence d'un groupe de travail pour l'élaboration de protocoles				
oui	32 (50,8)	24 (46,2)	6 (50)	2 (28,6)
participation	13	6	0	2
NC	1			
Débriefing en équipe				
oui	13 (20,6)	6 (11,5)	0 (0)	1 (14,3)
positif	13	6	0	1

Annexe 4 : Caractéristiques conjoncturelles de la situation

	Satisfaction de l'accompagnement réalisé n (%)	Tristesse par identification à celui qui souffre n (%)	Angoisse par anticipation de l'événement tragique n (%)	Colère face à l'impuissance devant la situation n (%)
Total	63 (100)	52 (100)	12 (100)	7 (100)
Suivi de la patiente au cours de la grossesse				
oui	3 (4,8)	6 (11,5)	0 (0)	2 (28,6)
Choix de prendre en charge la patiente				
oui	54 (85,7)	45 (83,3)	4 (33,3)	5 (71,4)
Suivi d'une patiente en parallèle				
oui	57 (90,5)	47 (90,4)	9 (75)	5 (71,4)
Premier acompagnement d'une patiente dans cette situation				
oui	22 (34,9)	13 (24,1)	8 (66,7)	2 (28,6)
Binôme avec une autre sage-femme				
oui	5 (7,9)	8 (15,4)	1 (8,3)	2 (28,6)
Obstétricien intervenu dans la prise en charge				
oui	20 (31,7)	22 (40,7)	5 (41,7)	3 (42,9)
Pédiatre intervenu pour informer la patiente de la prise en charge néonatale				
oui	23 (36,5)	18 (34,6)	1 (8,3)	4 (57,1)
Pédiatre intervenu dans la prise en charge du nouveau-né				
oui	43 (68,3)	29 (55,8)	6 (50)	4 (57,1)
Nombre d'heures passées en salle de naissance				
< 5	7 (11,1)	10 (19,2)	2 (16,7)	5 (71,4)
entre 5 et 9	34 (54)	23 (44,2)	3 (25)	1 (14,3)
> ou = 10	22 (35)	19 (36,5)	7 (58,3)	1 (14,3)
Moment du décès de l'enfant				
avant travail	3 (4,8)	8 (15,4)	1 (8,3)	0 (0)
pendant travail	12 (19,1)	8 (15,4)	4 (33,3)	1 (14,3)
après la naissance	48 (76,2)	36 (69,2)	7 (58,3)	6 (85,7)
Voie d'accouchement				
voie basse	55 (87,3)	49 (94,2)	10 (83,3)	5 (71,4)
césarienne	8 (12,7)	3 (5,8)	2 (16,7)	2 (28,6)
Terme				
24 - 27+6	4 (6,3)	9 (17,3)	0 (0)	0 (0)
28 - 31+6	4 (6,3)	9 (17,3)	2 (16,7)	0 (0)
32 - 36+6	21 (33,3)	12 (23,1)	2 (16,7)	3 (42,8)
> ou = 37	33 (52,4)	22 (42,3)	8 (66,7)	4 (57,1)
NC	1 (1,6)			
Poids de naissance (grammes)				
< 1000	5 (7,9)	14 (26,9)	1 (8,3)	0 (0)
1000 - 1999	13 (20,6)	11 (21,2)	3 (25)	0 (0)
2000 - 2999	27 (42,9)	14 (26,9)	6 (50)	3 (42,9)
3000 - 3999	18 (28,6)	13 (25)	2 (16,7)	4 (57,1)
La patiente a vu son enfant				
oui	60 (95,2)	51 (98,1)	9 (75)	7 (100)
Temps passé de l'enfant dans les bras de ses parents pour ceux qui l'ont vu				
< 60 min	18 (30)	18 (35,3)	4 (44,4)	5 (71,4)
60 - 119 min	14 (23,3)	16 (31,3)	3 (33,3)	0 (0)
> 120 min	28 (46,7)	17 (33,3)	2 (22,2)	2 (28,6)
Décès de l'enfant dans les bras de ses parents pour ceux qui sont nés vivants				
oui	22 (45,8)	20 (55,6)	5 (71,4)	1 (16,7)
Prénom donné à l'enfant				
oui	58 (92,1)	48 (92,3)	11 (91,7)	6 (85,7)

Annexe 5 : Caractéristiques de la relation sage-femme / patiente

	Satisfaction de l'accompagnement réalisé n (%)	Tristesse par identification à celui qui souffre n (%)	Angoisse par anticipation de l'événement tragique n (%)	Colère face à l'impuissance devant la situation n (%)
Total	63 (100)	52 (100)	12 (100)	7 (100)
Empreintes de l'enfant réalisé par SF				
oui	37 (58,7)	32 (61,5)	7 (58,3)	3 (42,9)
Photos de l'enfant prises par SF				
oui	40 (63,5)	34 (65,4)	7 (58,3)	5 (71,4)
Difficultés de communication avec la patiente				
faibles	56 (88,9)	37 (71,2)	6 (50)	5 (71,4)
moyennes	3 (4,8)	9 (17,3)	3 (25)	1 (14,3)
importantes	4 (6,3)	6 (11,5)	3 (25)	1 (14,3)
Relation de confiance avec la patiente				
non	2 (3,2)	4 (7,7)	2 (16,7)	2 (28,6)
intermédiaire	4 (6,3)	7 (13,5)	4 (33,3)	2 (28,6)
oui	57 (90,5)	41 (78,8)	6 (50)	3 (42,9)
Temps semblé nécessaire passé auprès de la patiente				
non	8 (12,7)	18 (34,6)	6 (50)	2 (28,6)
intermédiaire	7 (11,1)	9 (17,3)	3 (25)	0 (0)
oui	48 (76,2)	25 (48,1)	3 (25)	5 (71,4)
Accompagnement de la patiente comme souhaité				
non	5 (7,9)	10 (19,2)	5 (41,7)	3 (42,9)
intermédiaire	9 (14,3)	17 (32,7)	5 (41,7)	0 (0)
oui	49 (77,8)	25 (48,1)	2 (16,7)	4 (57,1)
Réponse au besoins des parents				
non	1 (1,6)	4 (7,7)	1 (8,3)	1 (14,3)
intermédiaire	7 (11,1)	15 (28,8)	6 (50)	3 (42,9)
oui	55 (87,3)	33 (51,6)	5 (41,7)	3 (42,9)
Capacité d'empathie mobilisée				
oui	61 (96,8)	51 (98,1)	12 (100)	7 (100)
Etre à sa place dans l'accompagnement du couple				
non	0 (0)	4 (7,7)	1 (8,3)	1 (14,3)
intermédiaire	4 (6,3)	9 (17,3)	7 (58,3)	1 (14,3)
oui	59 (93,7)	39 (75)	4 (33,3)	5 (71,4)
Solitude dans l'accompagnement du couple				
non	45 (71,4)	25 (48,1)	0 (0)	2 (28,6)
intermédiaire	8 (12,7)	13 (25)	4 (33,3)	1 (14,3)
oui	10 (15,9)	14 (26,9)	8 (66,7)	4 (57,1)
Echanges sur la situation avec les collègues				
non	2 (3,2)	4 (7,7)	3 (25)	2 (28,6)
intermédiaire	6 (9,5)	5 (9,6)	1 (8,3)	1 (14,3)
oui	54 (85,7)	43 (82,7)	8 (66,7)	4 (57,1)
NC	1 (1,6)			
Connaissances nécessaires à l'accompagnement du couple				
non	3 (4,8)	11 (21,2)	3 (25)	0 (0)
intermédiaires	13 (20,6)	12 (23,1)	6 (50)	1 (14,3)
oui	47 (74,6)	29 (55,8)	3 (25)	6 (85,7)
Compétences nécessaires à l'accompagnement du couple				
non	1 (1,6)	7 (13,5)	2 (16,7)	0 (0)
intermédiaires	10 (15,9)	10 (19,2)	7 (58,3)	0 (0)
oui	52 (82,5)	35 (67,3)	3 (25)	7 (100)
Expérience nécessaire à l'accompagnement du couple				
non	2 (3,2)	11 (21,2)	4 (33,3)	2 (28,6)
intermédiaire	8 (12,7)	11 (21,2)	3 (25)	1 (14,3)
oui	53 (84,1)	30 (57,7)	5 (41,7)	4 (57,1)
Formation au deuil périnatal				
oui	34 (54)	21 (40,4)	4 (33,3)	4 (57,1)
utilité	32	19	1	4
Formation en médecine fœtale				
oui	9 (14,3)	10 (19,2)	0 (0)	2 (28,6)
utilité	9	10	0	2
Formation à l'échographie obstétricale				
oui	15 (23,8)	16 (30,8)	3 (25)	4 (57,1)
utilité	12	12	1	4

Annexe 6 : Avis du CEROG

CEROG

Comité d'Ethique de la Recherche en Obstétrique et Gynécologie

Président :
Bernard JACQUETIN

Président sortant, qualifié dans le domaine éthique
Gérard LEVY

Secrétaire OBST-DAN :
Florent FUCHS
f-fuchs@chu-montpellier.fr

Secrétaire GYN-AMP :
Thibault THUBERT
thibault.thubert@chu-nantes.fr

SECTION GYNECOLOGIE - ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION :

Jean Philippe AYEL
Sofiane BENDIFALLAH
Georges Fabrice BLUM
Perrine CAPMAS
Yohan DABI
Emile DARAI
Xavier DEFFIEUX
Hervé FERNANDEZ
Guillaume LEGENDRE
Florence LEPERLIER
Vincent LETOUZEY
Paul MARZOUK
Anne Cécile PIZZOFERRATO
Caroline TRICHOT
Vincent VILLEFRANQUE

SECTION OBSTETRIQUE ET MEDECINE FŒTALE :

Tiphaine BARJAT
Alexandra BENACHI
Guillaume BENOIST
Paul BERVEILLER
Léon BOUBLI
Pierre François CECCALDI
Pierre DELORME
Guillaume DUCARME
Charles GARABEDIAN
Camille LE RAY
Charline BERTHOLDT
Nicolas MOTTET
Olivier PARANT
Alexandre VIVANTI
Norbert WINER

2019

Institutional review board approval

Submission number
CEROG 2019-OBST-1102

The Ethical Review Committee « *Comité d'éthique de la recherche en Obstétrique et Gynécologie** » has examined the research entitled:

« Etude des facteurs impactant le vécu des sages-femmes en salle d'accouchement dans l'accompagnement des couples n'ayant pas demandé l'interruption médicale de grossesse dont l'enfant est atteint d'une pathologie néonatale grave».

This research was found to conform to generally accepted scientific principles and medical research ethical standards.

This research was found to be in conformity with the laws and regulations of the country in which the research experiment was performed.

Bernard JACQUETIN
President

Florent FUCHS
Secretary





* Deffieux X, Vayssiere C, Azria E, Porcher R, Parant O, Clavier J, Guibert J, Benachi A, Houfflin-Debarge V, Jouannic JM, Rozenberg P, André G, Anaquer Y, Rouzier R, Benbassa A, Collinet P, Ayel JP, Jacquetin B, Morice P, Boubli L, Senat MV, Brunet L, Levy G. Institutional review board of the French college of obstetricians and gynecologists (CEROG). J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). 2010 ; 39(5):401-8.

DROITS DE REPRODUCTION

Le mémoire des étudiantes de l'école de sages-femmes Baudelocque de l'université Paris Descartes sont des travaux réalisés à l'issue de leur formation et dans le but de l'obtention du diplôme d'Etat. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une reproduction sans l'accord des auteurs et de l'école.