



HAL
open science

**Professionnels de la périnatalité: besoins en formations
sur le deuil périnatal: étude prospective
semi-quantitative multicentrique descriptive transversale
réalisée à l'aide d'un questionnaire au sein de la région
PACA.**

Amélie Rodrigues

► **To cite this version:**

Amélie Rodrigues. Professionnels de la périnatalité: besoins en formations sur le deuil périnatal: étude prospective semi-quantitative multicentrique descriptive transversale réalisée à l'aide d'un questionnaire au sein de la région PACA.. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03213928

HAL Id: dumas-03213928

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03213928>

Submitted on 30 Apr 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.

Ecole de Sages-Femmes de Nice

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS

Faculté de Médecine

ECOLE DE SAGES-FEMMES DU CHU de NICE

PROFESSIONNELS DE LA PERINATALITE :

Besoins en formations sur le deuil périnatal

Etude prospective semi quantitative multicentrique descriptive transversale réalisée à l'aide d'un questionnaire au sein de la région PACA.

RODRIGUES Amélie

Née le 22 juin 1996

A Toulon, Var

Mémoire présenté et soutenu en juin 2020

Sous la direction de Mme Sophie KUCHARSKI et du Dr Isabelle DE JESUS

DIPLOME D'ETAT de SAGE-FEMME

2020

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier Mme Sophie KUCHARSKI et Dr Isabelle DE JESUS, mes directrices de mémoire, pour leur précieuse aide, leur implication, leur incroyable gentillesse, leurs nombreux conseils, le temps passé à distribuer mes questionnaires, les multiples relectures et corrections ainsi que leur soutien sans lequel ce travail n'aurait pas été possible. Un immense merci à vous deux.

Je tiens ensuite à remercier le réseau périnatal pour son aide, pour avoir accepté de diffuser mon questionnaire aux professionnels de la région et sans qui la réalisation de ce mémoire aurait été bien plus difficile ainsi. Mais également M. GOUAZE pour son aide dans la réalisation des statistiques.

Un grand merci à Mme BLAYAC pour ses multiples relectures et ses précieux conseils durant la rédaction de ce mémoire.

Je voudrais également remercier Mme RAMEZ Delphine, pour sa gentillesse et son aide pour la distribution de mon questionnaire.

Un grand merci à tous les professionnels de la périnatalité qui ont pris le temps de répondre à mon étude.

Je tiens à remercier mes proches, tout particulièrement mes parents, pour leur soutien et leur amour indéfectible pendant toutes ces années. Un merci tout particulier à mon frère pour son aide précieuse durant la réalisation de ce mémoire.

Merci à *Jérôme* pour son amour si précieux. Merci à toi aussi mon binôme, ma *Camille*, pour ta folie et ces années rythmées de fous rires et de rigolades. Merci également à mes amies de promotion : *Marie, Sarah* et *Camille B.*

Je tiens enfin à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'école de Sage-Femme de Nice.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	2
LISTE DES ABREVIATIONS.....	5
LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX.....	6
LISTE DES FIGURES.....	6
LISTE DES TABLEAUX	7
INTRODUCTION.....	8
1. CONTEXTE.....	10
1.1. MORTALITE PERINATALE : GENERALITES ET DEFINITIONS.....	10
1.2. CADRE LEGISLATIF	12
1.3. HISTORIQUE ET ANTHROPOLOGIE DU DEUIL PERINATAL.....	15
1.4. ETAT DES LIEUX DES FORMATIONS INITIALES POUR LES PROFESSIONNELS DE LA PERINATALITE EN REGION PROVENCE ALPES COTE D'AZUR.....	17
1.4.1. <i>Les formations initiales en maïeutique à l'échelle nationale</i>	17
1.4.2. <i>Les formations initiales en maïeutique à l'école de Nice</i>	18
1.4.3. <i>Les formations initiales dans les autres instituts de formation en région PACA</i>	18
1.5. SYNTHÈSE DU CONTEXTE	19
2. ETUDE.....	20
2.1. MATERIEL ET METHODE	20
2.1.1. <i>Hypothèses de l'étude</i>	20
2.1.2. <i>Objectifs de l'étude</i>	20
2.1.3. <i>Population</i>	21
2.1.4. <i>Recueil de données</i>	25
3. RESULTATS.....	27
3.1. CARACTERISTIQUES GENERALES DE LA POPULATION INTERROGEE	27
3.1.1. <i>Sexe des répondants</i>	27
3.1.2. <i>Age des répondants</i>	27
3.1.3. <i>Moyenne d'âge en fonction des professions</i>	28
3.1.4. <i>Lieu d'exercice</i>	29
3.1.5. <i>Métier des répondants</i>	30
3.1.6. <i>Années d'expérience</i>	30
3.2. CARACTERISTIQUES DES FORMATIONS INITIALES REÇUES	31
3.2.1. <i>Lieux de formation initiale/cursus scolaire</i>	31
3.3. CONFRONTATION AU DEUIL PERINATAL	32
3.3.1. <i>Confrontation au deuil périnatal</i>	32
3.3.2. <i>Echelle des difficultés éprouvées</i>	32

3.3.3.	<i>Fréquence des difficultés éprouvées en fonction de la population</i>	33
3.3.4.	<i>Types de difficultés rencontrées</i>	34
3.3.5.	<i>Appréhensions face à l'approche d'une situation de deuil périnatal</i>	35
3.3.6.	<i>Echelle numérique de gestion face au deuil périnatal</i>	36
3.3.7.	<i>Etat des lieux des formations initiales</i>	37
3.3.8.	<i>Etat des lieux des formations continues</i>	40
3.3.9.	<i>Besoins en formations continues</i>	43
3.3.10.	<i>Bénéfice de formations continues supplémentaires dans la gestion de situation(s) de décès périnatal</i>	43
3.3.11.	<i>Types de formations auxquelles les professionnels aimeraient participer</i>	44
3.3.12.	<i>Outils mis en place dans les établissements</i>	44
3.3.13.	<i>Besoins attendus du réseau périnatal</i>	45
3.3.14.	<i>Echange avec des parents endeuillés</i>	46
3.3.15.	<i>Suggestions faites par les professionnels</i>	47
3.4.	SYNTHESE DES RESULTATS	49
4.	ANALYSE, DISCUSSION ET PERSPECTIVES	50
4.1.	INTERPRETATION DES RESULTATS	50
4.1.1.	<i>Caractéristiques de la population étudiée</i>	50
4.1.2.	<i>Difficultés face au deuil périnatal</i>	52
4.1.3.	<i>Formations initiales et continues réalisées</i>	54
4.1.4.	<i>Besoins des soignants</i>	56
4.1.5.	<i>Apports possibles du réseau périnatal</i>	58
4.1.6.	<i>Question ouverte et suggestions</i>	59
4.2.	FORCES DE L'ETUDE	60
4.3.	BIAIS ET LIMITES DE L'ETUDE	61
4.4.	VALIDATION DES HYPOTHESES	61
4.4.1.	<i>Hypothèse principale</i>	61
4.4.2.	<i>Hypothèses secondaires</i>	62
4.5.	PERSPECTIVES	62
5.	CONCLUSION	66
6.	BIBLIOGRAPHIE	I
7.	ANNEXES	III

LISTE DES ABREVIATIONS

AP : Auxiliaire de Puériculture

AS : Aide-Soignante

DPC : Développement Professionnel Continu

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

GO : Gynécologie obstétrique

IADE : Infirmier Anesthésiste Diplômé d'Etat

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

MFIU : Mort Fœtale In Utero

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PACA : Provence Alpes Côte d'Azur

PMI : Protection Maternelle et Infantile

SA : Semaines d'Aménorrhées

SF : Sage-Femme

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : maternités de la région PACA	23
Figure 2 : organigramme de l'étude.....	24
Figure 3 : sexe des répondants	27
Figure 4 : répartition des répondants par âge.....	28
Figure 5 : milieu d'exercice général.....	29
Figure 6 : milieu d'exercice en fonction des établissements.....	29
Figure 7 : professions des répondants	30
Figure 8 : années d'expérience des répondants.....	31
Figure 9 : échelle de difficultés	32
Figure 10 : utilité des formations initiales en période anténatale	39
Figure 11 : utilité des formations initiales en période per natale.....	39
Figure 12 : utilité des formations initiales en période postnatale	40
Figure 13 : utilité des formations continues en période anténatale.....	41
Figure 14 : utilité des formations continues en période per natale	41
Figure 15 : utilité des formations continues en période postnatale.....	42
Figure 16 : besoins en formations continues	43
Figure 17 : bénéfice de formations supplémentaires.....	43
Figure 18 : désir de contact avec des parents endeuillés.....	46

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : moyenne d'âge des professionnels	27
Tableau II : moyenne d'âge en fonction des professions	28
Tableau III : moyenne des années d'expérience	30
Tableau IV : fréquence des difficultés en fonction du métier	33
Tableau V : fréquence des difficultés en fonction de l'âge	33
Tableau VI : fréquence des difficultés en fonction du lieu d'exercice	34
Tableau VII : types de difficulté rencontrés	35
Tableau VIII : appréhension face à la gestion d'un deuil périnatal	35
Tableau IX : types d'appréhensions	36
Tableau X : échelle numérique de gestion	36
Tableau XI : échelle numérique en fonction des professionnels.....	36
Tableau XII : dispense de formations initiales	37
Tableau XIII : état global des formations initiales	38
Tableau XIV : types de formations initiales reçues.....	38
Tableau XV : état des lieux des formations continues.....	40
Tableau XVI : types de formations continues reçues	40
Tableau XVII : raisons de l'absence de formation continues	42
Tableau XVIII : types de formations souhaitées	44
Tableau XIX : différents types d'outils mis à disposition.....	45
Tableau XX : outils attendus du réseau.....	45
Tableau XXI : raisons du refus de contact avec les parents endeuillés.....	46
Tableau XXII : suggestions de mise en place d'outils	48

INTRODUCTION

Le décès périnatal est un enjeu important de santé publique en France. En effet, il fait partie des orientations s'inscrivant dans le cadre de la politique nationale de santé de la profession de sage-femme (SF) fixé par *l'arrêté du 20 décembre 2015* modifiant *l'arrêté du 8 Décembre 2015* (1). Selon le rapport de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), dressé en 2013, le taux de mortinatalité en France s'élève à 8,9% (2) : tous les professionnels de la périnatalité y seront donc confrontés au cours de leur carrière.

Or le deuil périnatal comporte des spécificités qui rendent ces situations difficiles à gérer pour les différents professionnels. En effet, ce type de deuil est d'abord complexe d'un point de vue juridique et administratif : les démarches sont mal maîtrisées par les soignants qui peuvent donc se sentir mal à l'aise et démunis face au statut du fœtus de l'enfant né sans vie, des certificats à établir, des documents d'autopsies, des déclarations, des droits sociaux, de la prise en charge des obsèques. Par ailleurs, le deuil d'un petit ce n'est pas un petit deuil, c'est le deuil du futur et de tous les projets que les parents avaient profondément imaginés. Or ces enfants, peu les ont connus : leurs parents, quelques proches, quelques soignants. Peu de traces persistent après leur départ et la douleur de leur perte est souvent minimisée dans l'inconscient collectif par la courte durée de leur existence. L'attitude à adopter vis à vis des parents est souvent délicate. Cette spécificité du deuil périnatal a été largement étudiée et peut être résumée dans la formule de Jean-Philippe Legros : « Du deuil sans fin au deuil fini, la question qui demeure est bien comment renoncer à ce que l'on n'a pas eu ? » (3)

A travers ce deuil si particulier, on peut alors se demander comment prendre en charge ces parents confrontés à la mort ? Quelle est la bonne attitude à adopter ? Comment ne pas leur nuire alors que la situation nous renvoie à notre propre peur de la mort, de nos propres deuils et du deuil de notre situation de « soignant-sauveur » qui a échoué à sauver ? « *Primum non nocere* » (4), voilà le principe que nous devons respecter tout au long de nos parcours professionnels. Alors pour ne pas nuire à ces familles, il faut apprendre à les accompagner dans la tourmente en gardant le cap tout

en restant ouvert à leur souffrance et en acceptant la nôtre. Il faut apprendre à « prendre soin » et non plus à « soigner ».

Une amélioration des pratiques professionnelles (formations théoriques et pratiques, échanges entre professionnels, avec les associations etc.) concernant la prise en charge du deuil périnatal par les soignants apparaît alors primordiale. Or les formations initiales sont souvent théoriques et organiques. Les formations continues sont rares et hétérogènes selon les établissements de santé ainsi que les modes d'exercice et ne donnent que peu de pistes pour soutenir les professionnels dans ces situations difficiles. Il semble donc nécessaire d'explorer et de proposer d'éventuelles pistes d'améliorations dans ce domaine.

Nous avons donc décidé de réaliser une étude prospective semi-quantitative multicentrique descriptive transversale conçue à l'aide d'un questionnaire afin de répondre à la problématique suivante : « Les professionnels de la périnatalité rencontrent-ils d'éventuelles difficultés face à la prise en charge des morts fœtales in utero (MFIU), des décès en salle de naissance et dans les services de réa-néonatalogie. Mais aussi quels sont les éventuels besoins en formations initiales, continues ou plus généraux qui sont exprimés ? »

1. CONTEXTE

1.1. MORTALITE PERINATALE : GENERALITES ET DEFINITIONS

La mortalité périnatale est définie comme le nombre de « mortinaissances » (naissance d'un fœtus sans vie) et de décès néonataux précoces (décès d'enfants de moins d'une semaine). Elle englobe donc les MFIU, les IMG mais également les décès néonataux précoces. Le taux de mortalité périnatale est donc le rapport du nombre d'enfants nés sans vie et décédés avant 7 jours sur l'ensemble des nés vivants et des nés sans vie. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit, quant à elle, la mortinatalité comme la naissance d'un fœtus sans vie d'au moins 22 semaines d'aménorrhées (SA) ou à défaut de datation précise d'au moins 500g. Elle définit alors ces critères comme le seuil de viabilité.

La France compte parmi les pays européens ayant le taux de mortalité périnatale le plus important, la situant à la 21^e place. (5) Ceci s'explique notamment avec la qualité de l'enregistrement et du recensement des morts nés en France ainsi que l'intégration de tous les mort-nés, à partir de 15 SA, y compris les interruptions médicales de grossesse (IMG) qui représentent alors environ 50 % des mort-nés dans certaines régions.

Jusqu'en 2001, les enfants nés sans vie avant 28 SA révolues étaient alors considérés comme des produits de fausse-couche, ce qui n'ouvrait aucun droit aux parents. Par ailleurs ces décès n'étaient donc pas comptabilisés dans les statistiques. A partir de 2001, les textes ont commencé à évoluer. Les mères ont pu bénéficier de leur congé maternité et en 2002, les pères ont pu prétendre eux aussi à un congé paternité de 11 jours. L'évolution des textes de 2001 rend possible la réalisation d'un acte d'enfant sans vie à partir de 22SA et propose une première ébauche de recommandations concernant l'accompagnement des familles.

Le travail conjoint des législateurs et des associations, visant à la reconnaissance du deuil périnatal, a permis des évolutions importantes, notamment avec le décret du 20 août 2008 (6) et la circulaire du 19 juin 2009 (7). Les définitions et réglementations concernant les enfants nés sans vie, précisées alors, sont celles

que nous utilisons encore aujourd'hui. Depuis lors, les critères de viabilités de l'OMS ne sont plus pris en compte et il est possible dès 15 SA d'établir un acte d'enfant sans vie contrairement aux autres pays où les statistiques conservent les seuils de l'OMS. Il faut donc être vigilant quant à l'analyse des statistiques françaises et manipuler les données en prenant en compte les différents critères d'inclusion et d'exclusion.

Le deuil périnatal, à proprement dit, correspond quant à lui à la dimension plus générale, intégrant les versants psychologiques, éthiques et culturels qu'il comporte. Qu'il s'agisse d'une IMG ou d'une MFIU, et quel que soit le terme, l'irruption brutale de la mort dans une histoire qui était porteuse de vie et d'espoir est toujours ressentie intensément et profondément par les protagonistes. Mélanie Klein écrivait à ce propos : « *Toutes les fois que l'on éprouve la perte d'une personne aimée, cette expérience amène à la sensation de sa propre destruction.* » (8)

Perdre son bébé c'est perdre une partie de soi, une partie intime de soi-même en lien avec une partie de l'enfant. (9) Elisabeth Kübler-Ross définit le deuil comme un cycle théorique composé de cinq étapes : le choc/le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (10). Ces étapes ne sont pas linéaires mais peuvent être faites d'avancées et de retours en arrière. Il ne s'agit pas d'un modèle inévitable mais plutôt d'un modèle théorique permettant de mieux comprendre les différentes étapes du deuil.

Or, si toutes ces émotions sont évidemment normales et recevables, elles ne sont pour autant pas toujours faciles à exprimer ni même à recevoir pour les soignants qui doivent accompagner les parents qui sont souvent aux toutes premières étapes de leur cheminement de deuil. Les soignants sont donc souvent confrontés au choc et à la sidération des parents. Leur rôle est alors de les aider au mieux à travers une meilleure prise en charge de l'enfant, en proposant par exemple, une photographie, en conservant des traces de la réalité corporelle, en respectant les rites religieux ou encore en donnant des informations claires et adaptées (11).

1.2. CADRE LEGISLATIF

Le cadre législatif, bien que peu évident à connaître dans tous ses aspects, apparaît primordial dans la prise en charge optimale d'un enfant et de ses parents. Il est donc important de le connaître afin de pouvoir proposer la meilleure prise en charge possible aux parents confrontés à la mortalité périnatale.

Comme le stipule la *circulaire du 30 novembre 2011 (12)* : « *Le personnel soignant veillera à proposer, sans imposer, un accompagnement facilitant le travail de deuil.* »
« *L'établissement de santé est tenu d'informer la famille sur les différentes possibilités de prise en charge du corps.* »

Voici ici quelques points de repères en lien avec les dernières modifications apportées par la *circulaire du 19 juin 2009 (7) relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie* ainsi que la *circulaire n° 50 du 22 juillet 1993 (12) relative à la déclaration des nouveau-nés décédés à l'état civil* et conformément à la révision de la *loi de bioéthique du 29 Juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain (13)* :

- Si l'enfant est décédé après sa déclaration de naissance à l'état civil il est procédé, comme pour tout autre décès, à une déclaration de décès dans le délai légal, par l'hôpital, auprès de la mairie de la commune où le décès a eu lieu. L'inscription obligatoire de l'enfant sera faite sur le livret de famille. Les parents doivent organiser des obsèques. Enfin, l'enfant doit disposer d'un nom de famille ainsi que d'un prénom.
- Si l'enfant est né vivant et "viable" soit après 22 SA ou ayant un poids supérieur à 500g mais décédé avant sa déclaration à l'état civil, il est bien établi un acte de naissance et un acte de décès. La déclaration à l'état civil est aussi obligatoire, ainsi que l'inscription sur le livret de famille. Les obsèques le sont aussi comme pour tout enfant décédé et sont donc à la charge des parents. Prénom et nom de famille sont également obligatoires.
- Si l'enfant est né sans vie, quelle que soit la durée de la grossesse et après 15 SA, ou né vivant "non viable" soit après 15 SA mais avant 22 SA et/ou de moins de

500g, les parents reçoivent un certificat médical d'accouchement (cf. Annexes I) qui est établi par un médecin ou une sage-femme. Ce certificat permet d'obtenir un acte d'enfant sans vie. Grâce à celui-ci les parents peuvent, s'ils le souhaitent, déclarer leur enfant à l'état civil et l'inscrire sur leur livret de famille avec son seul prénom. Cette déclaration est nécessaire pour organiser des obsèques. La déclaration à l'état civil d'un enfant né sans vie est une demande parentale *non obligatoire, volontaire et sans délai*. Cette demande pourra être faite, même des années plus tard. Les parents peuvent obtenir un livret de famille, même s'il s'agit de leur premier enfant et qu'ils ne sont pas mariés. Pour ces enfants, les parents peuvent faire le choix de laisser le corps à l'établissement qui procèdera alors à la crémation au titre des pièces anatomiques. Il peut également, dans certaines communes, exister une dérogation avec la mairie qui procède alors à une inhumation.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (14) relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti, a également permis de faire évoluer les soins en matière de soins palliatifs. Son but est de respecter la vie et d'accepter la mort. Les soins palliatifs pédiatriques, à la fois physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, ne sont pas réservés uniquement qu'aux enfants en fin de vie. Ils sont également disponibles pour les nouveau-nés, nourrissons, petits-enfants, grands enfants, adolescents mais également à tous les enfants. Leur objectif est avant tout de soulager les symptômes de l'enfant, de maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant sans oublier d'offrir un soutien à leur famille. Ils facilitent la transparence de la relation avec les parents. Ils peuvent également prévoir l'organisation de services de répit pour la famille dont les membres peuvent bénéficier d'un congé d'accompagnement. Les soins se poursuivent jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi du deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès. Ainsi, les membres d'une famille ayant perdu un enfant, dans un contexte traumatique, accidentel ou dans la période périnatale s'inscrivent dans un protocole de soins palliatifs.

La loi n° 2016-87 « Claeys-Leonetti » (15) parue le 2 Février 2016 est venue renforcer la loi de 2005, en permettant aux patients d'exiger une sédation profonde et

continue en phase terminale : « *Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée ; les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.* » L'article 3 (16) prévoit, ainsi, conformément au droit du patient d'obtenir sous certaines conditions la "sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie" afin "d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable". Ces changements législatifs ont donc contribué à renforcer le rôle d'accompagnement des soignants auprès des enfants et de leurs parents.

Ainsi, à travers le cadre législatif et ses spécificités mais également à travers la place qu'occupe la France au niveau européen, on comprend bien la complexité qu'est imposée aux parents confrontés à ces situations. Tout comme aux professionnels de la périnatalité qui doivent proposer une prise en charge adaptée à toutes les situations possiblement rencontrées du deuil périnatal et connaître les différents aspects législatifs. Comme le disait très justement le Docteur Maryse Dumoulin médecin en pathologie maternelle et fœtale au CHRU de Lille (59), et présidente de l'association « Nos Tout-Petits de Lille » : « *Avant d'entamer toute démarche d'accompagnement, les soignants, en plus de leur savoir-faire technique, doivent connaître le contexte juridique des déclarations à l'état civil, les droits civils administratifs et sociaux qui en découlent et les différentes prises en charge des corps des enfants décédés choisies par leur établissement (ou à défaut la personne qui en a la connaissance). Les informations erronées dans ce domaine sont lourdes de conséquences et difficiles à corriger. Il y a nécessité pour les soignants à la fois de parfaitement maîtriser leur compétence médicale obstétricale ou pédiatrique (c'est leur champ de compétence) mais aussi d'acquérir une dimension humaine et psychologique dans l'accompagnement du deuil périnatal. Il leur faut abandonner leurs certitudes en particulier celle de savoir mieux que les parents ce qui est bon pour eux, et d'ajuster, selon la situation clinique, leur démarche d'accompagnement à chaque « patient ». » (17)*

1.3. HISTORIQUE ET ANTHROPOLOGIE DU DEUIL PERINATAL

De la France ancienne, du Moyen-Age au XIXe siècle, la mortalité avant 1 an était de 25%. Elle a diminué à environ 50‰ en 1950. La mort d'un enfant s'accompagnait de résignation car il s'agissait alors d'un phénomène « banal » et les rituels étaient présents : baptême, intégration des enfants morts sur les retables et dons aux églises. La mort faisant partie de la vie, le travail de deuil n'était donc pas le même. Ces naissances-morts ou morts-naissances, au cours de la première moitié du XX^e siècle, dans notre société, ont été fortement stigmatisées, au point qu'elles exigeaient le secret et généraient un implacable déni social. Ces grossesses interrompues, comme la découverte de handicaps, venaient contrarier l'heureux tableau d'une naissance réussie. De plus, la médicalisation de la naissance a largement contribué à la désymbolisation des événements biologiques et biographiques. En effet, jusqu'au début des années 1990, très peu de recherches avaient été menées sur ces naissances concomitantes à la mort et pour lesquelles aucun discours « intégrateur », aucune pratique de reconnaissance sociale ne permettaient de construire un lien de mémoire familial. Les pratiques institutionnelles médicales sont en effet pour beaucoup dans ce déni des morts périnatales. L'omniprésence des seuls gestes médicaux, techniques et hygiéniques autour de l'accouchement ont rendu peu attractive la légitimation des rituels d'adieu et d'intégration de l'enfant à l'appartenance d'une famille et d'une histoire. Même si ces pratiques, du point de vue des soignants, permettaient de protéger les parents de la vision de leur enfant décédé et non de leur nuire. Le changement a finalement opéré lorsque de nombreux parents ont témoigné par écrit ces dernières années, de l'importance de l'hospitalité, de l'empathie et de l'accompagnement reçus, mais aussi pour dénoncer les ratages pour eux inacceptables comme l'attitude d'évitement et de refoulement qui perdurent encore dans certains établissements face au deuil périnatal.

Durant la deuxième partie du XX^e siècle, devant la baisse de la fécondité et des progrès de la médecine, l'enfant est devenu précieux. De ce fait, l'accompagnement proposé dans beaucoup de maternités françaises à l'heure actuelle a permis de faire évoluer les mentalités à travers une prise en charge et une approche plus humaine et éthique des parents endeuillés. De nombreux témoignages

de parents et de soignants attestent notamment de la réduction de troubles psychopathologiques chez les parents et dans la fratrie, ainsi que la diminution de deuils pathologiques suite à l'amélioration de la prise en charge. Il s'agit d'amener les parents à accueillir leur enfant, même s'il est mort ou s'il va décéder, même s'il est né prématuré et/ou malformé, à l'inscrire dans l'histoire de leur famille pour permettre de mieux s'en séparer et d'entrer pleinement dans le processus de deuil.

Le soutien de l'équipe soignante leur est alors d'un grand secours. La prise en charge d'un décès périnatal, pour ces soignants attentifs, passe par la reconnaissance d'un enfant avant tout, dans le fœtus décédé et de parents dans le couple qui l'a conçu. Elle implique pour les professionnels et les parents, de s'occuper du corps de l'enfant et de l'accompagner jusqu'au bout selon un rituel qui convient à l'attente spirituelle et psychique de chacun. Les soignants ont donc un rôle primordial. Ils sont les premiers acteurs et intervenants face à la mortalité périnatale dans une société où les mentalités ont beaucoup évolué depuis de nombreuses années. En ce sens, la prise en compte de la difficulté et de la souffrance des professionnels dans l'accompagnement du deuil et de la fin de vie a largement augmenté. Les soignants étant confrontés à leurs propres expériences du deuil et leurs propres peurs de la mort sont amenés au risque de transfert et de contre transfert. Les soutenir devient alors indispensable. D'autant plus à l'heure actuelle, à l'époque d'une médecine de pointe, où l'erreur est difficilement acceptable et le décès d'un enfant est vécu comme un échec incommensurable qui renvoie les soignants à un échec de leur position de « sauveur ».

La *loi Léonetti* sur la fin de vie a renforcé la position des soignants auprès des parents dans l'accompagnement des enfants en fin de vie en période postnatale au travers des soins de confort, psychologiques et physiques apportés à ces enfants. Leur rôle est également primordial dans ces situations de soins palliatifs. *« Le parcours du soignant en réanimation, soins intensifs de néonatalogie, est très difficile. Il s'est engagé dans ce métier en s'appuyant sur des soins de haute technicité pour lutter contre la mort afin de guérir ou soulager, mais pas pour voir mourir. Il n'est pas facile de renoncer à l'idée d'une médecine toute puissante, capable de repousser la mort hors des limites de la vie et de vivre comme une réussite l'accompagnement d'un malade jusqu'à la fin dans les meilleures conditions de respect, de soulagement et de*

paix. » (18) Ces soignants permettent ainsi aux parents de les aider à inscrire leur enfant dans une histoire familiale via l'accompagnement de leur enfant en fin de vie ou encore la rencontre avec l'enfant décédé, mais également la création de souvenirs, étant un élément très important dans le processus de deuil et de reconstruction.

Nous pouvons ainsi constater à travers ces différents aspects de la mortalité périnatale, que les soignants sont les premiers intervenants et acteurs face à la détresse des parents. Leur rôle est de proposer la meilleure prise en charge possible afin d'accompagner au mieux des familles complètement démunies. Même si chacun est différent et que nos perceptions de la mort divergent selon notre propre histoire personnelle ou notre éducation, des qualités humaines, d'empathie et de neutralité bienveillante sont avant tout nécessaires pour une prise en charge adéquate de ces familles. L'expérience est également un facteur important à prendre en compte dans une prise en charge optimale.

1.4. ÉTAT DES LIEUX DES FORMATIONS INITIALES POUR LES PROFESSIONNELS DE LA PERINATALITE EN REGION PROVENCE ALPES COTE D'AZUR

1.4.1. Les formations initiales en maïeutique à l'échelle nationale

Concernant la formation initiale dispensée pendant les études de maïeutique, une étude réalisée par une étudiante de l'école de sage-femme (SF) de Nice (19) nous apporte des précisions au niveau national : sur un échantillon de 173 étudiants interrogés, 165 étudiants pensent avoir reçu des connaissances théoriques. 127 étudiants estiment que l'enseignement leur a apporté des connaissances pratiques. De plus, 170 affirment avoir reçu des cours magistraux sur la prise en charge d'une IMG. 16 étudiants ont bénéficié d'analyses de cas, de mises en situation et 37 ont assisté à une table ronde. Une question nous intéresse particulièrement : « Comment auriez-vous aimé aborder cet enseignement ? ». A cette question 90 étudiants auraient aimé plus d'analyses de cas, 15 une théorie supplémentaire, 16 aimeraient développer l'aspect psychologique de l'enseignement, 10 aimeraient développer la pratique en stage et 6 demandent plus de jeux de rôle.

Concernant l'école de maïeutique de Marseille, un groupe de parole d'une durée de 1h est réalisé avec une psychologue de l'hôpital La Conception ainsi que des cours théoriques axés sur la psychologie, d'une durée de 4H.

1.4.2. Les formations initiales en maïeutique à l'école de Nice

A l'école de SF de Nice il est dispensé :

- En M1 (Master 1) une table ronde avec l'association « Nos tous petits de Nice », où les étudiants sont invités à échanger avec des parents endeuillés mais également des soignants membres de l'association.

- En M2 (Master 2) plusieurs enseignements théoriques sur le deuil périnatal sont dispensés : avec notamment un volet psychologique (6h) enseigné par un pédopsychiatre, un volet législatif (6h) dispensé par un médecin légiste, abordant les différents aspects législatifs utiles à la pratique du métier de SF et également un volet « pratique » (2h) abordé par une cadre enseignante de l'école.

1.4.3. Les formations initiales dans les autres instituts de formation en région PACA

Au sein de l'institut de formation des puéricultrices, de Marseille, une formation sur le deuil périnatal est dispensée. A Nice, au sein de la « Fondation Lentral », les futures puéricultrices bénéficient d'une intervention de trois heures réalisée par l'équipe de réanimation néonatale du CHU de Nice au cours de laquelle les coordonnées des différentes associations leur sont données. Au sein des Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI), ainsi que des instituts de formations des auxiliaires de puériculture, aucun enseignement n'est dispensé concernant la prise en charge du deuil périnatal.

Concernant les facultés de médecine, aucune formation relative au deuil périnatal n'est dispensée aux futurs médecins, que ce soit au cours de l'externat ou encore de l'internat.

1.5. SYNTHÈSE DU CONTEXTE

La prise en charge du deuil périnatal et des enfants décédés a fortement évolué au cours des dernières siècles. De nos jours, le décès d'un enfant est devenu inacceptable, intolérable. C'est pour cela que les mentalités ont fortement évolué au sein des structures et que la prise en charge des parents endeuillés a enfin été reconnue. Les rituels, l'accompagnement d'un enfant en fin de vie, la création de souvenirs, contribuent à aider les parents dans leur processus de deuil et ce sont les soignants qui sont en première ligne dans l'accompagnement de ces parents en détresse.

De ce fait, la nécessité de formations initiales et/ou continues se pose alors comme nécessaire dans notre société où la prise en charge du décès périnatal n'est pas à négliger. Ces formations apparaissent indispensables afin de connaître les aspects médicaux, législatifs et administratifs mais également afin de prendre en compte le vécu des soignants et d'éviter ainsi les situations de fuite ou de refoulement qui peuvent survenir lorsque leur bien-être professionnel n'est pas assuré.

Ainsi, pour les raisons évoquées précédemment, nous avons décidé de mettre en œuvre une étude prospective semi-quantitative multicentrique descriptive réalisée à l'aide d'un questionnaire diffusé aux différents professionnels de la périnatalité de la région Provence Alpes Côte d'Azur (PACA), afin de connaître leur ressenti sur leur prise en charge du décès périnatal mais également sur leurs besoins et potentielles nécessités en formations initiales et/ou continues et en analysant leurs éventuelles propositions d'axes d'amélioration. La deuxième partie consistera ainsi à présenter l'étude et ses modalités de réalisation.

2. ETUDE

2.1. MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude prospective semi-quantitative multicentrique descriptive transversale réalisée à l'aide d'un questionnaire. Elle a été réalisée du 20 juillet 2019 au 16 janvier 2020 dans l'ensemble de la région PACA, dans les différentes maternités et établissements de santé de la région auprès des différents professionnels de santé. Certains professionnels issus de l'exercice libéral ont également accepté de participer à l'étude. L'analyse de données médicales existantes, n'a pas nécessité l'accord préalable d'un comité de protection des personnes.

2.1.1. Hypothèses de l'étude

L'hypothèse principale est la suivante :

- Les professionnels de périnatalité ressentent des difficultés face à la prise en charge du deuil périnatal.

Les hypothèses secondaires sont les suivantes :

- Il existe une grande hétérogénéité entre les différentes formations proposées au sein des mêmes cursus scolaires et universitaires.
- Les formations initiales et continues sont nécessaires pour les différents professionnels pour tendre à une amélioration des pratiques professionnelles.
- Les professionnels expriment également, des besoins autres que les formations (échanges entre professionnels, avec des associations, groupes de parole, autres).

2.1.2. Objectifs de l'étude

L'étude comporte deux types d'objectifs :

- **L'objectif principal** de cette étude était de recenser les éventuelles difficultés rencontrées par les professionnels de santé quant à la prise en charge du deuil périnatal.

- **L'objectif secondaire** est de recenser les éventuels besoins, en formation initiale, chez les professionnels de périnatalité, les éventuels besoins en formation continue, et les besoins autres que les besoins en formations.

2.1.3. Population

L'étude a été étendue à l'ensemble de la région PACA pour une meilleure représentativité des réponses obtenues. Nous avons ainsi obtenu un total de 480 réponses. Parmi les établissements publics et privés qui ont répondu à l'étude, nous recensons les établissements suivants, classés par département :

Corse :

- CHPG, Monaco
- CHG, Bastia
- Clinique Maymard, Bastia

Département des **Alpes- Maritimes (06)** :

- CHU Archet II, Nice
- CH Clavary, Grasse
- CH Simone Veil, Cannes
- Clinique St Jean, Cagnes-sur-Mer
- Clinique Santa Maria, Nice

Département du **Var (83)** :

- CH Bonnet, Fréjus
- CHTIS St Musse, Toulon
- CH Draguignan
- CH Brignoles
- CH St Tropez
- Clinique St Jean, Toulon

Département des **Bouches du Rhône (13)** :

- CH Arles
- CH Aix Pertuis
- CH Edmond Garcin, Aubagne
- CH Martigues
- CH La Ciotat
- CH St Joseph, Marseille
- CH Nord, Marseille
- CH Conception, Marseille
- CH La Timone, Marseille
- Clinique Bouchard, Marseille
- Clinique Vitrolles
- Hôpital privé Beauregard, Marseille
- Clinique de l'Etoile, Aix en Provence

Département du **Vaucluse (84)** :

- CH Avignon
- CH Carpentras
- CH Cavaillon

Département des **Alpes de Haute Provence (04)** :

- CH Louis Raffalli, Manosque
- CH Digne-les-Bains

Département des **Hautes Alpes (05)** :

- CH Gap
- CH des Escartons, Briançon

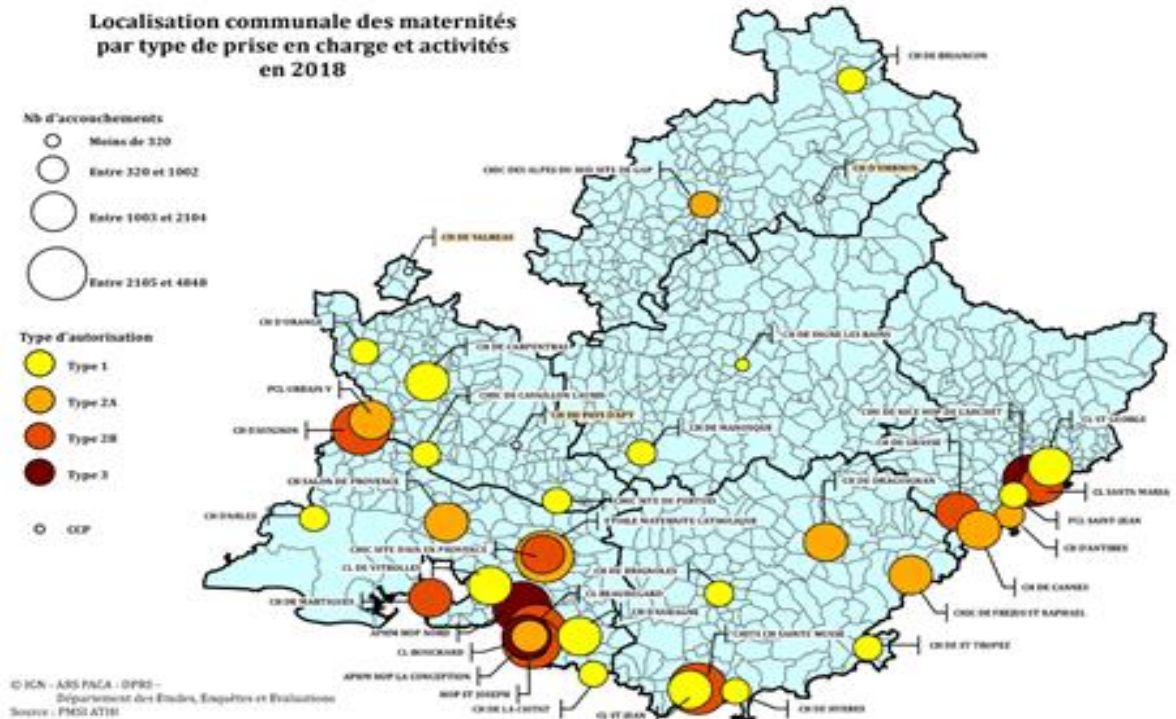


Figure 1 : maternités de la région PACA

Des cabinets libéraux de chaque département ont également accepté de répondre à l'étude.

Les professionnels concernés par l'étude sont les suivants :

- Coordinateurs en santé
- Sages-femmes
- Auxiliaires puéricultrices (AP)
- Aides-soignantes (AS)
- Gynécologues médicaux
- Gynécologues-obstétriciens (GO) et internes
- Anesthésistes et internes
- Infirmiers anesthésistes
- Pédiatres et internes
- IDE
- Puéricultrices

Les psychologues ont volontairement été exclus de l'étude afin d'éviter un biais d'étude de par leur formation. Les critères de sélection des différents professionnels de périnatalité ont été définis dans le but d'obtenir une hétérogénéité de la population d'étude. Au total, 480 professionnels ont donc été inclus dans l'étude. Nous obtenons ainsi un taux de réponses avoisinant les 16%.

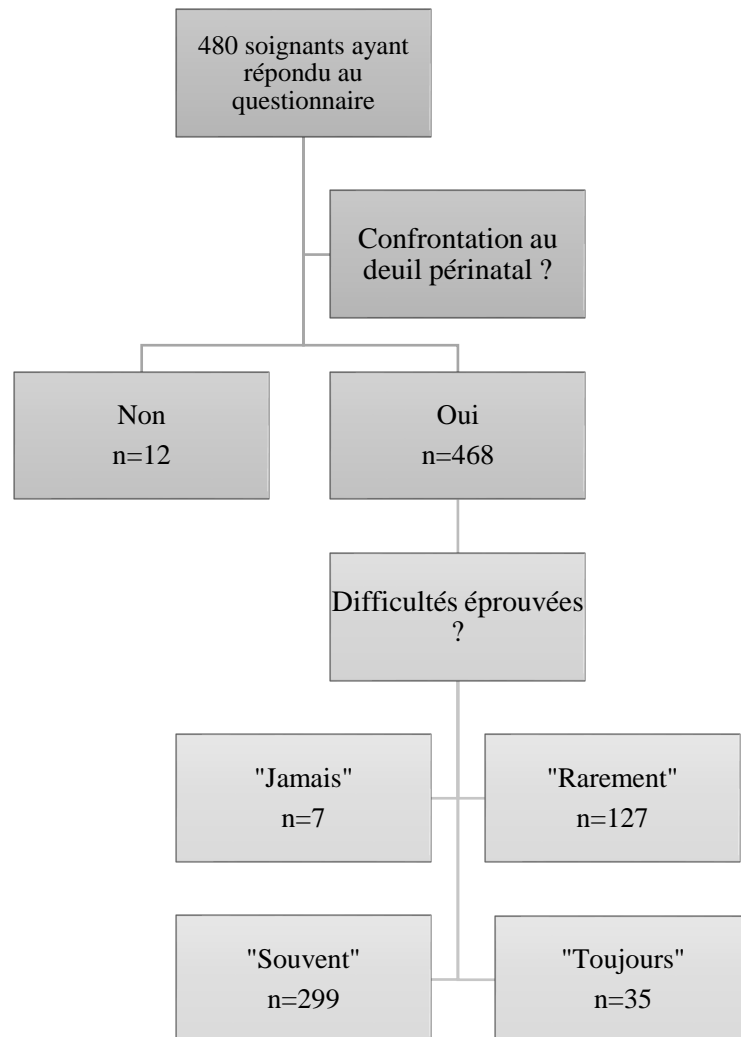


Figure 2 : organigramme de l'étude

2.1.4. Recueil de données

2.1.4.1. *Elaboration du questionnaire*

L'intégralité du questionnaire est présentée en Annexes II. Celui-ci comporte 27 questions et s'organise en 3 axes principaux :

- Dans un premier temps les questions sont principalement axées sur la profession, l'âge, le lieu d'exercice, l'institut/école de formation afin de mieux comprendre le profil, le statut socio-économique ainsi que le parcours professionnel de l'interrogé.
- Dans un deuxième temps, les questions recensent les éventuelles difficultés, appréhensions, rencontrées par les professionnels de santé face à une situation de deuil périnatal grâce notamment à une échelle numérique et des échelles ordinales à 4 degrés.
- Enfin, dans un troisième temps, les questions s'orientent sur les différentes formations initiales et/ou continues reçues par les professionnels et leur permettent de s'exprimer, grâce à des questions ouvertes et semi-ouvertes, sur ce qu'ils aimeraient voir mis en place au sein de leur structure afin d'améliorer les pratiques professionnelles.

2.1.4.2. *Test du questionnaire*

Le questionnaire a été testé sur 12 professionnels en mai 2019. Ce test a permis de réajuster certaines questions qui étaient mal comprises ainsi que peu pertinentes pour certains professionnels. Certaines échelles de réponses ont également été modifiées car plusieurs soignants n'arrivaient pas à répondre à quelques questions. De plus, la formulation de certains items a également été modifiée pour éviter l'incitation aux réponses. Une phrase d'introduction permettant de poser le cadre du questionnaire a également été rajoutée pour donner suite à ce test. A noter également que le questionnaire a été validé par les enseignantes référentes de l'école de SF de Nice.

2.1.4.3. Modalités de diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été distribué dans un premier temps au format papier dans diverses maternités des Alpes Maritimes (06) à partir du 20 juillet 2019. Il a ensuite été relayé au format logiciel Google Form© à l'ensemble de la région PACA grâce au réseau périnatal *PerinatMed* à partir du 1 novembre 2019. Notons aussi, que certaines questions présentes dans le questionnaire ont été rajoutées au cours de l'étude à la demande du réseau, afin de recenser des propositions d'axes d'amélioration par les soignants auxquelles pourrait répondre le réseau périnatal. Les derniers questionnaires ont été récupérés le 16 janvier 2020, date de clôture du recueil de données de l'étude.

2.1.4.4. Analyse de données

L'analyse des données s'est faite grâce à un fichier Google Form© par l'investigateur et transférées dans un fichier Excel© afin de faciliter le traitement des données par data-management. Les intervalles de confiance sont présentés à 95%.

Cette étude nous a ainsi permis de calculer les résultats présentés dans la partie suivante.

3. RESULTATS

Les principaux résultats seront présentés dans les tableaux sous forme de $n=\%$. L'écart type sera noté : « σ ». Les intervalles de confiance, notés IC, sont présentés à 95%. Nous parlerons de « *période anténatale* » pour qualifier les décès du fœtus ou de l'enfant survenant pendant la grossesse, de « *période per natale* » pour ceux survenant en salle de naissance, et enfin de période « *postnatale* » pour ceux survenant dans les services de réanimation néonatale/néonatalogie.

3.1. CARACTERISTIQUES GENERALES DE LA POPULATION INTERROGEE

3.1.1. Sexe des répondants

Comment on peut le voir dans la *Figure 3* ci-dessous, 94,4% des répondants sont des femmes contre 5,6% d'hommes. $n=480$ pour cette question.

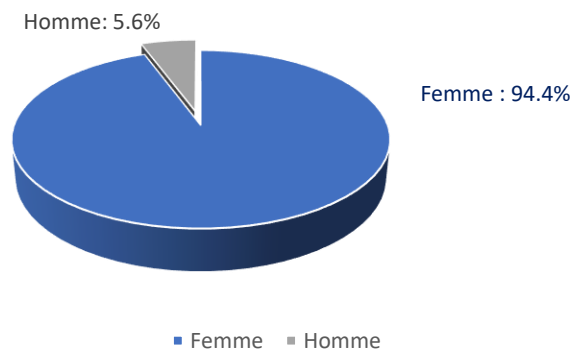


Figure 3 : sexe des répondants

3.1.2. Age des répondants

n=479	Moyenne	Ecart-type	Min	Max	IC (95%)
Age	40,4	10,8	22	67	[39,48 - 41,35]

Tableau 1 : moyenne d'âge des professionnels

Parmi les 479 répondants, la moyenne d'âge est de 40,4 ans (*Tableau 1* ci-dessus), toutes professions confondues. Le répondant le plus jeune est âgé de 22 ans et le plus âgé de 67 ans. Une personne a été exclue de l'analyse de l'âge des participants à cause d'une erreur de réponse donc la moyenne d'âge a été calculée pour $n=479$.

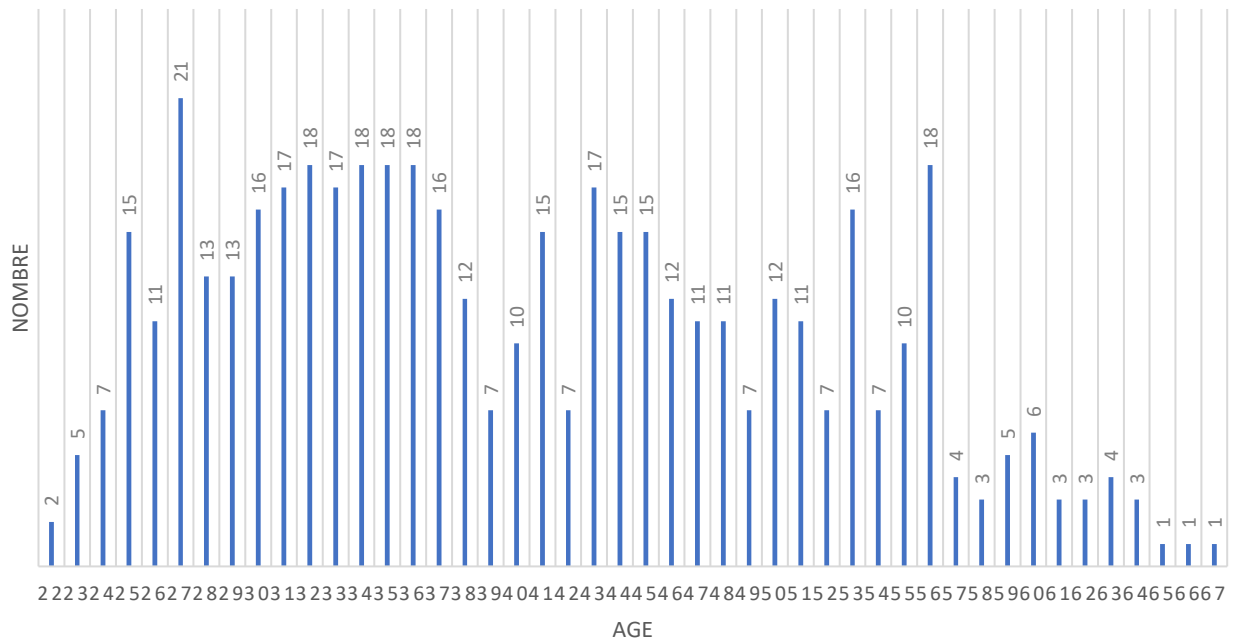


Figure 4 : répartition des répondants par âge

3.1.3. Moyenne d'âge en fonction des professions

	Moyenne	Ecart-type	Min	Max	IC (95%)
Médecins	44,3	10,8	28	67	[43,33 - 45,27]
Sages-femmes	40	10,8	22	65	[39,03 - 40,97]
Infirmiers	38,7	10,9	24	56	[37,72 - 39,68]
Internes	27,7	11	25	35	[26,71 - 28,69]
Puéricultrices	36,3	10,8	22	55	[35,33 - 37,27]
AS/AP	41,5	10,9	26	58	[40,52 - 42,48]

Tableau II : moyenne d'âge en fonction des professions

Nous remarquons à travers le *Tableau II* ci-dessus, que l'âge moyen varie en fonction des catégories de professionnels interrogés. Les médecins ont une moyenne d'âge de 44,3 ans. Les sages-femmes ont une moyenne d'âge de 40 ans. Les infirmiers diplômés d'état (IDE) sont quant à eux une moyenne d'âge de 38,7 ans. Les internes ont une moyenne d'âge de 27,7 ans. Les puéricultrices ont une moyenne d'âge de 36,3 ans. Enfin les AS/AP ont une moyenne d'âge de 41,5 ans.

3.1.4. Lieu d'exercice

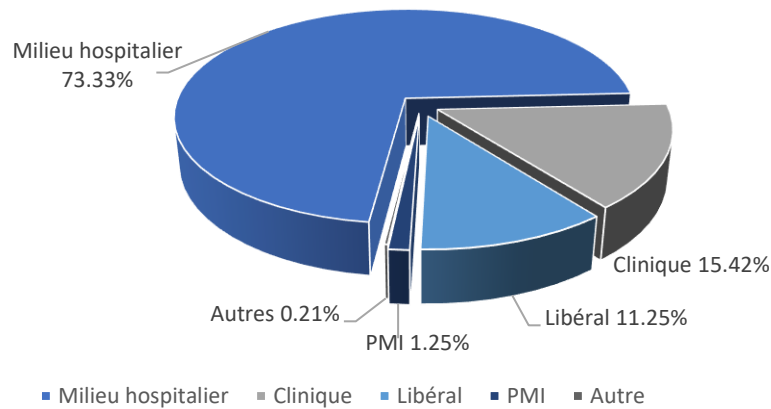


Figure 5 : milieu d'exercice général

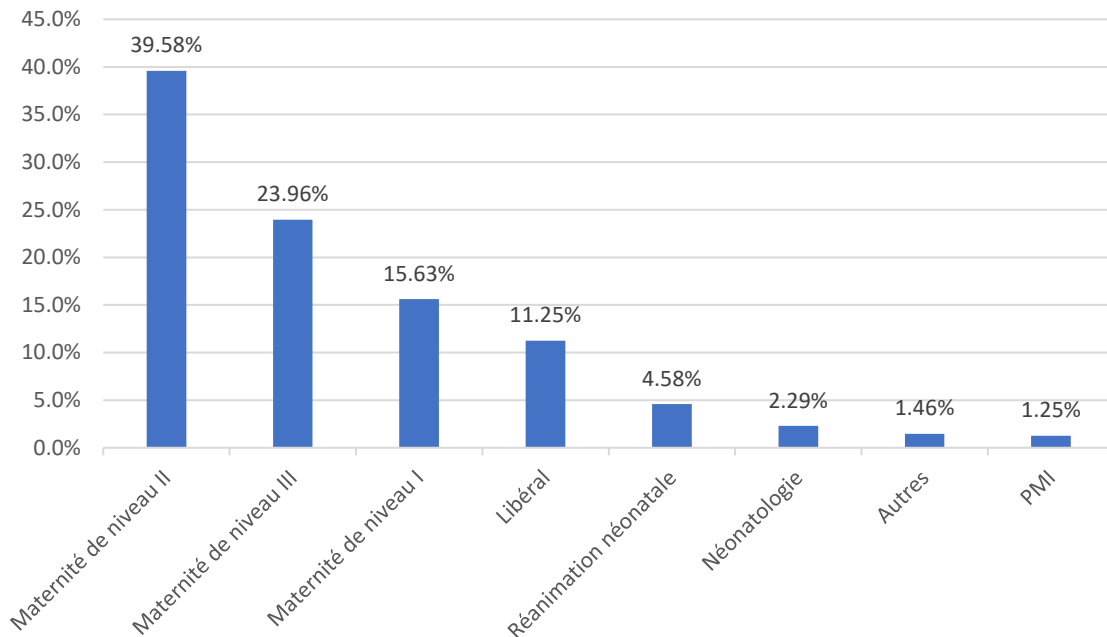


Figure 6 : milieu d'exercice en fonction des établissements

L'exercice hospitalier (regroupant les maternités de niveau I, II et III) est ici largement représenté parmi les répondants (73,33%). La majorité des répondants exerce en hospitalier de niveau II (39,58%), ce qui correspond à la majorité des maternités de la région Provence Alpes Côte d'Azur. Les maternités de niveau III arrivent en deuxième position avec 23,96% des répondants, arrivent ensuite les maternités de niveau I avec 15,63% des soignants. L'activité libérale est ici représentée avec 11,25% des sondés. Les services de néonatalogie et réanimation néonatale sont regroupés dans le milieu hospitalier (cf. Figure 5).

La catégorie « autres » est représentée par les soignants travaillant dans les structures du service mobile d'urgence et de réanimation pédiatrique, par les enseignants, les professionnels travaillant pour l'espace éthique mais également au sein des unités d'accueil mère-enfant. Pour cette question on retrouve un effectif de n=489. Il s'agit de n=9 professionnels cumulant 2 activités différentes.

3.1.5. Métier des répondants

Comment on peut le voir dans la *figure 7* ci-dessous, les sages-femmes sont les plus représentées dans cette étude avec 63,0% des répondants. Les médecins, toutes spécialités confondues, sont également très représentés avec 16% des répondants. Parmi les médecins, nous retrouvons 7,7% de gynécologues-obstétriciens, 7,5% de pédiatres et 0,8% d'anesthésistes. En troisième place, nous retrouvons les puéricultrices avec 11% de répondants, puis les AS/AP représentant 5% des sondés. Les internes sont ici représentés à 3% dont 1,7% d'internes en gynécologie-obstétrique, 1,1% d'internes en pédiatrie et 0,2% d'internes en anesthésie. Les infirmiers se trouvent à la dernière place avec 2% des répondants.

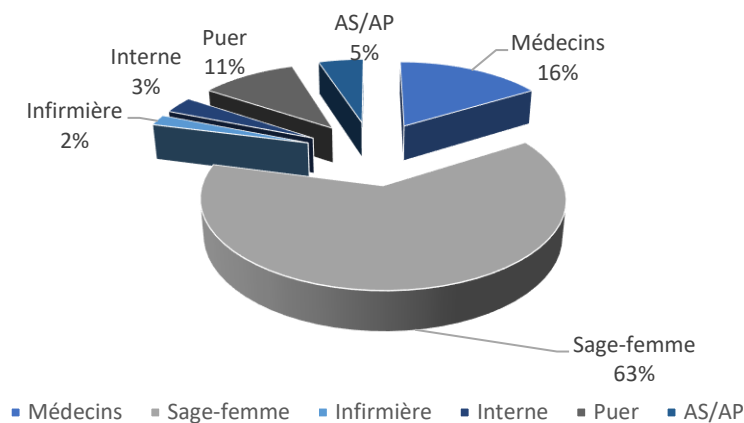


Figure 7 : professions des répondants

3.1.6. Années d'expérience

Nb d'années d'exercice	Moyenne	Ecart-type	Min	Max	IC (95%)
n=479	15,3	10,8	0,2	44	[14,33 - 16,27]

Tableau III : moyenne des années d'expérience

En moyenne, les professionnels participant à l'étude, ont environ 15 ans d'expérience (*Tableau III* ci-dessus). Le professionnel le moins expérimenté a, à son actif, 2,4 mois d'expérience, le plus expérimenté cumule quant à lui 44 années d'expérience.

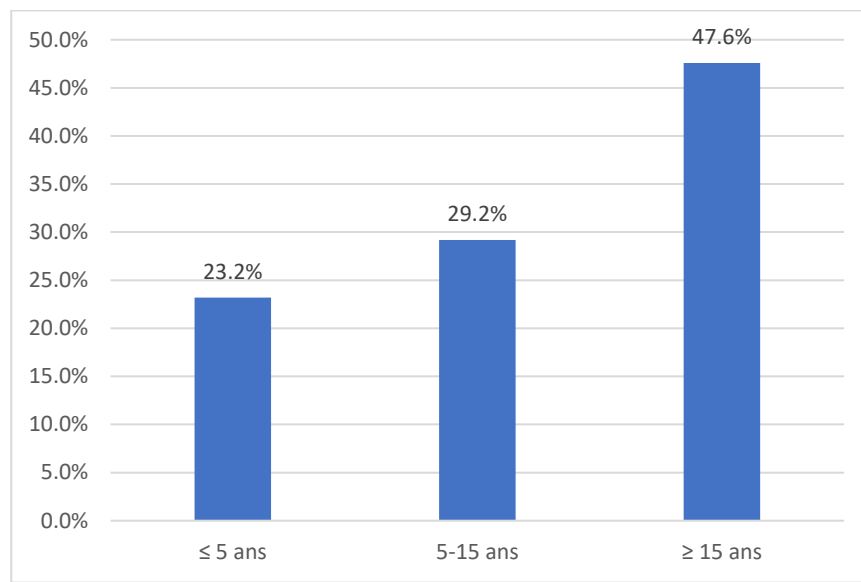


Figure 8 : années d'expérience des répondants

On voit à travers la *Figure 8* ci-dessus que 47,6% des répondants ont un nombre d'années d'expériences supérieure ou égale à 15 ans (n=228). On retrouve ensuite les professionnels dont les années d'expériences sont supérieures ou égales à 5 ans et moins de 15 ans représentant 29,2% des sondés (n=140) puis ceux qui ont moins de 5 ans d'expériences avec 23,2% de réponses (n=111). Les internes ont quant à eux, validé en moyenne 5,7 semestres. Pour éviter les biais, 1 personne a été exclue de cette question, à cause d'une erreur de réponse. (n=479)

3.2. CARACTERISTIQUES DES FORMATIONS INITIALES REÇUES

3.2.1. Lieux de formation initiale/cursus scolaire

Une question était dédiée au lieu de formation initiale des répondants. Il apparaît que 32,43% des soignants ont été formés dans les écoles/universités d'Aix-Marseille, 25,10% sont diplômés de la ville de Nice, 6,49% de la région Parisienne, 4,18% de la ville de Nancy, 2,72% de Montpellier, 2,51% de Grenoble, 1,88% de Lyon

et 1,26% de la ville de Lille, 1,05% de Toulouse. Le reste des écoles ne représente que moins de 1% des réponses.

3.3. CONFRONTATION AU DEUIL PERINATAL

3.3.1. Confrontation au deuil périnatal

Parmi les personnels sondés, 97,5% affirment avoir déjà été confrontés à une situation de décès périnatal (n=468).

3.3.2. Echelle des difficultés éprouvées

Comme indiqué dans la *Figure 9* ci-dessous, parmi les 97,5% de sondés qui ont déjà été confrontés à une situation de décès périnatal, 63,8% reconnaissent avoir « souvent » des difficultés face à la prise en charge d'une telle situation, 27,3% rencontrent « rarement » des difficultés, 7,5% en rencontrent « toujours ». Enfin 1,5% déclarent ne « jamais » en rencontrer. Ces réponses ont été calculées pour un effectif n=468.

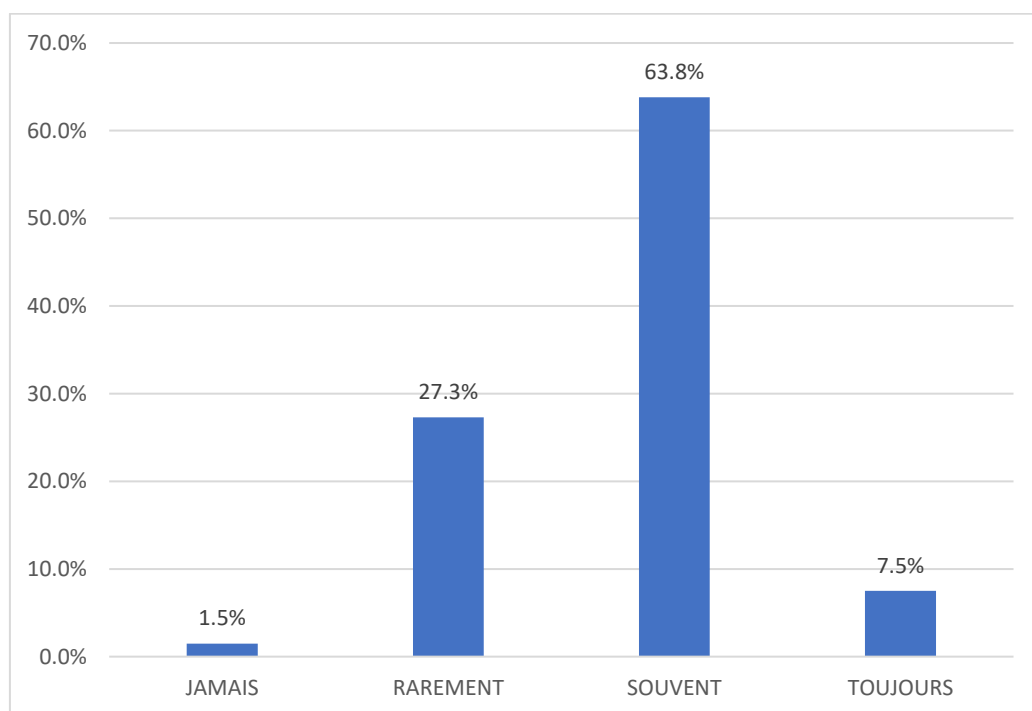


Figure 9 : échelle de difficultés

3.3.3. Fréquence des difficultés éprouvées en fonction de la population

3.3.3.1. Fréquence des difficultés éprouvées en fonction de la profession

	Jamais		Rarement		Souvent		Toujours		Non renseigné	
	n=7	%	n=128	%	n=299	%	n=35	%	n=11	%
Médecins	0	0,0	22	28,2	49	62,8	7	9,0	0	0,0
Sages-femmes	4	1,3	85	28,2	188	62,5	23	7,6	1	0,3
Infirmiers	0	0,0	0	0,0	8	80,0	0	0,0	2	20,0
Internes	1	6,3	2	12,5	12	75,0	1	6,3	0	0,0
Puéricultrices	1	2,0	10	19,6	30	58,8	4	7,8	6	11,8
AS/AP	1	4,2	9	37,5	12	50,0	0	0,0	2	8,3

Tableau IV : fréquence des difficultés en fonction du métier

Parmi les sondés classés par activité, dans le *Tableau IV* ci-dessus, on observe que toutes professions confondues, les professionnels rencontrent « souvent » des difficultés. En première place, arrivent les infirmiers avec 80% de réponses « souvent » pour n=10 infirmiers interrogés. Arrivent ensuite les internes (75%) pour n=16 internes interrogés, les médecins (62,8%) pour n=78 puis enfin les sages-femmes (62,5%) pour n=216. Enfin 58,8% des puéricultrices interrogées (n=51) et 50% des AP (n=24) déclarent rencontrer « souvent » des difficultés.

3.3.3.2. Fréquence des difficultés éprouvées en fonction des années d'expérience

Nombre d'années d'exercice	Jamais		Rarement		Souvent		Toujours		Non renseigné	
	n=7	%	n=128	%	n=298	%	n=35	%	n=11	%
≤ 5 ans	1	0,9	20	18,0	76	68,5	9	8,1	5	4,5
5-15 ans	3	2,1	35	25,0	89	63,6	10	7,1	3	2,1
≥ 15 ans	3	1,3	73	32,0	133	58,3	16	7,0	3	1,3

Tableau V : fréquence des difficultés en fonction de l'âge

Parmi les sondés classés ici en fonction de leurs années d'expérience, on note à travers le *Tableau V* que ceux qui rencontrent « souvent » des difficultés sont 68,5% à avoir moins de 5 années d'expérience. Arrivent ensuite les professionnels ayant

entre 5 et 15 ans d'expérience avec 63,6%. Ceux ayant plus de 15 ans d'expérience sont eux 58,3% à rencontrer « souvent » des difficultés.

3.3.3.3. Fréquence des difficultés éprouvées en fonction du lieu d'exercice

Lieu D'exercice	Jamais		Rarement		Souvent		Toujours		Non renseigné	
	n=7	%	n=128	%	n=300	%	n=35	%	n=11	%
Maternité Niveau III	4	3,5	32	27,8	77	67,0	1	0,9	1	0,9
Maternité Niveau II	1	0,5	51	26,8	121	63,7	14	7,4	3	1,6
Maternité Niveau I	0	0,0	21	28,0	44	58,7	10	13,3	0	0,0
Réanimation Néonatale	1	4,5	8	36,4	11	50,0	0	0,0	2	9,1
Néonatalogie	0	0,0	1	9,1	5	45,5	2	18,2	3	27,3
Libéral	1	1,9	14	25,9	31	57,4	7	13,0	1	1,9
PMI	0	0,0	0	0,0	5	83,3	1	16,7	0	0,0
Autres	0	0,0	1	12,5	6	75,0	0	0,0	1	12,5

Tableau VI : fréquence des difficultés en fonction du lieu d'exercice

Les professionnels travaillant dans les structures hospitalières, qui représentent 73,3% des soignants de cette étude, sont environ 57% à rencontrer « souvent » des difficultés (*Tableau VI* ci-dessus). Les professionnels de PMI, sont 83,3% à rencontrer souvent des difficultés pour un effectif n=6 professionnels travaillant dans ces structures. Les professionnels exerçant en activité libéral sont quant à eux, 57,4% à rencontrer souvent des difficultés, pour n=54. Les professionnels représentés par la catégorie « autres » ressentent quant à eux « souvent » des difficultés à 75% pour n=8.

3.3.4. Types de difficultés rencontrées

Parmi les professionnels qui ont déjà été confrontés à une situation de deuil périnatal, 63,77% estiment avoir des difficultés pour trouver la bonne distance émotionnelle avec le couple, 56,59% déclarent rencontrer des difficultés sur le plan administratif, 46,41% sur le plan législatif et 45,21% des sondés jugent les formations insuffisantes comme leur principale difficulté rencontrée face à une situation de décès périnatal. 36,53% des professionnels déplorent un manque de temps, 33,83%

abordent un manque de place auprès du couple, 30,84% évoquent un manque d'expérience. (Cf. *Tableau VII* ci-dessous)

Les autres réponses représentent moins de 1% des effectifs. A noter que pour cette question plusieurs réponses étaient possibles d'où l'effectif important de réponses.

Difficultés rencontrées	n=1052	%
Bonne distance avec le couple	213	63,77
Difficultés administratives	189	56,59
Difficultés législatives	155	46,41
Formations insuffisantes	151	45,21
Manque de temps	122	36,53
Manque de place auprès du couple	113	33,83
Manque d'expérience	103	30,84
Non renseigné	3	0,90
Accompagnement de la souffrance	2	0,60
Manque de moyen	1	0,30

Tableau VII : types de difficulté rencontrés

3.3.5. Appréhensions face à l'approche d'une situation de deuil périnatal

Parmi les professionnels n'ayant jamais été confrontés à une situation de deuil périnatal, 49,4% des sondés affirment avoir « un peu » d'appréhension. Ils sont 17,3% à avoir « moyennement » ou « pas du tout » d'appréhension et 16% à en avoir « beaucoup » (*Tableau VIII* ci-dessous).

	n=81	%
Pas du tout	14	17,3
Un peu	40	49,4
Moyennement	14	17,3
Beaucoup	13	16,0

Tableau VIII : appréhension face à la gestion d'un deuil périnatal

Parmi ceux qui ont répondu avoir « un peu » « moyennement » ou « beaucoup » d'appréhensions, ils sont 56,8% à avoir peur de ne pas trouver la bonne distance émotionnelle (*Tableau IX* ci-dessous). 44,4% déclarent avoir de l'appréhension face au deuil d'un enfant, 32,1% appréhendent de devoir gérer seul la situation, 30,9% estiment de ne pas avoir assez de formations. 29,6% des sondés déclarent avoir des appréhensions face à la présentation du corps, 24,7% face à la

préparation du corps. Enfin, 22,2% déclarent de ne pas avoir assez d'expérience. A noter que pour cette question plusieurs réponses étaient possibles.

Types d'appréhensions	n=195	%
Ne pas trouver la bonne distance	46	56,8
Appréhension face au deuil	36	44,4
Gérer seul la situation	26	32,1
Manque de formations	25	30,9
Présentation du corps décédé	24	29,6
Préparation du corps décédé	20	24,7
Manque d'expérience	18	22,2

Tableau IX : types d'appréhensions

3.3.6. Echelle numérique de gestion face au deuil périnatal

L'échelle utilisée pour la question était la suivante :

1 = "Je ne me sens pas du tout à l'aise, je préfère confier le couple et l'enfant à un collègue".

10 = "Je n'éprouve pas de difficultés particulières à aborder ce sujet et à les prendre en charge".

	Moyenne	Ecart type	Min	Max
Echelle	6,9	2,1	1	10

Tableau X : échelle numérique de gestion

Les professionnels se situent donc à 6,9 sur une échelle de 1 à 10 face à la gestion d'une situation de deuil périnatal (cf. *Tableau X*).

3.3.6.1. Echelle numérique en fonction des professions des sondés

	Moyenne	Ecart-type	Min	Max
Médecins	6,9	2,1	1	10
Sages-femmes	7,2	2,1	1	10
Infirmiers	5,8	2,2	3	9
Internes	5,3	2	2	8
Puéricultrices	5,9	2,1	1	10
AS/AP	6	2,6	1	10

Tableau XI : échelle numérique en fonction des professionnels

Avec une moyenne de 5,3 sur une échelle de 1 à 10, les internes sont ceux qui s'estiment le moins à l'aise face à la gestion d'une situation de décès périnatal. Arrivent ensuite les infirmiers avec une moyenne de 5,8, 5,9 pour les puéricultrices, 6 pour les aides-soignantes/auxiliaires de puériculture. On retrouve ensuite les médecins avec une moyenne de 6,9 sur 10 et les sages-femmes quant à elles obtiennent une moyenne de 7,2 (cf. *Tableau XI* ci-dessus).

3.3.7. Etat des lieux des formations initiales

Formations initiales dispensées	n=480	%
Oui	174	36,3
Non	232	48,3
Je ne sais plus	74	15,4

Tableau XII : dispense de formations initiales

48,3% des sondés déclarent ne jamais avoir eu de formations initiales contre 36,3% qui déclarent en avoir reçues. 15,4% des sondés déclarent ne pas s'en souvenir (cf. *Tableau XII*).

3.3.7.1. Etat des lieux des formation(s) initiale(s) en fonction des professions

L'état des lieux des formations initiales dispensées en fonction des professions révèle que 93,8% des internes, 80,8% des médecins, 80% des infirmiers, 58,3% des AS/AP, 43,1% des puéricultrices et 36,5% des sages-femmes déclarent ne pas avoir reçu de formations initiales durant leur cursus scolaire. Au contraire, 43,1% des puéricultrices, 42,9% des sages-femmes, 29,2% des AS/AP, 20% des infirmiers, 16,7% des médecins et 6,3% des internes déclarent avoir reçu une formation initiale sur la prise en charge du deuil périnatal au cours de leur cursus scolaire. Cependant il est à noter que 20,6% des sages-femmes déclarent ne plus s'en souvenir (cf. *Tableau XIII*).

Professions	Oui		Non		Je ne sais plus	
	n=174	%	n=232	%	n=74	%
Médecins	13	16,7	63	80,8	2	2,6
Sages-femmes	129	42,9	110	36,5	62	20,6
Infirmiers	2	20,0	8	80,0	0	0,0
Internes	1	6,3	15	93,8	0	0,0
Puéricultrices	22	43,1	22	43,1	7	13,7
AS/AP	7	29,2	14	58,3	3	12,5

Tableau XIII : état global des formations initiales

3.3.7.2. Types de formations initiales dispensées

Parmi les 38,3% de sondés déclarant avoir reçu une ou des formations initiales, 88,7% des professionnels affirment avoir reçu une ou des formations théoriques, 26,7% ont réalisé un mémoire sur le sujet, 23,7% ont déjà participé à des échanges avec des parents endeuillés et 22,7% ont assisté à des interventions d'associations.

De plus, 20% des sondés déclarent avoir participé à des jeux de rôles, 13,3% à des échanges avec un psychologue, entre équipe ou encore ont participé à un stage hospitalier sur le thème du deuil périnatal. Celles-ci sont résumées dans le *Tableau XIV*. A noter que pour cette question plusieurs réponses étaient possibles.

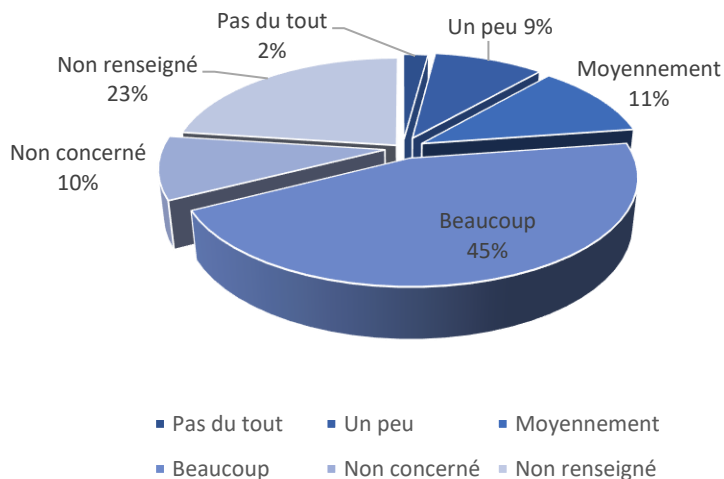
Type de formation dispensées	n=292	%
Formations théoriques	172	88,7
Mémoire/certificat réalisé sur le sujet	4	26,7
Echanges avec parents endeuillés	46	23,7
Interventions d'associations	44	22,7
Jeux de rôles	3	20,0
Echanges avec psychologue	2	13,3
Echanges avec collègues/congrès	2	13,3
Stage hospitalier	2	13,3
Autres	15	7,7
Etude sur le suivi post IMG	1	6,7
Travail en réseau avec SF spécialiste	1	6,7

Tableau XIV : types de formations initiales reçues

3.3.7.3. Utilité des formations initiales ?

Nous avons décidé de décomposer l'utilité des formations initiales en 3 période distinctes :

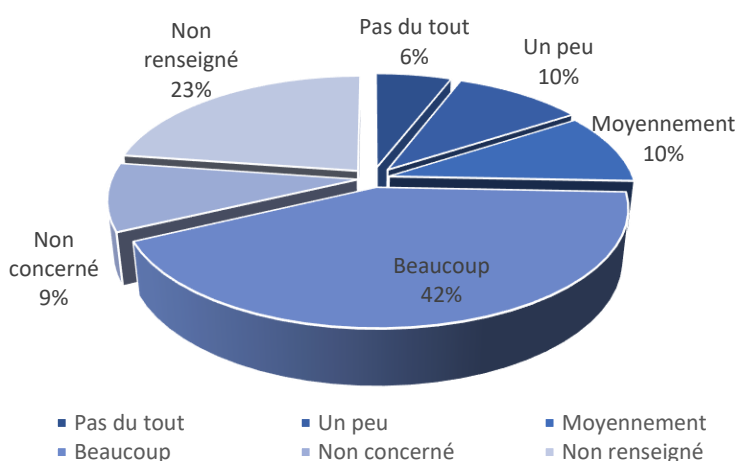
- En période anténatale :



A travers la *Figure 10*, nous remarquons que 45% des sondés ont répondu « beaucoup » à l'utilité des formations initiales en période anténatale. 11% ont répondu « moyennement » et 9% « un peu ». 10% des sondés ne sont pas concernés par cette question.

Figure 10 : utilité des formations initiales en période anténatale

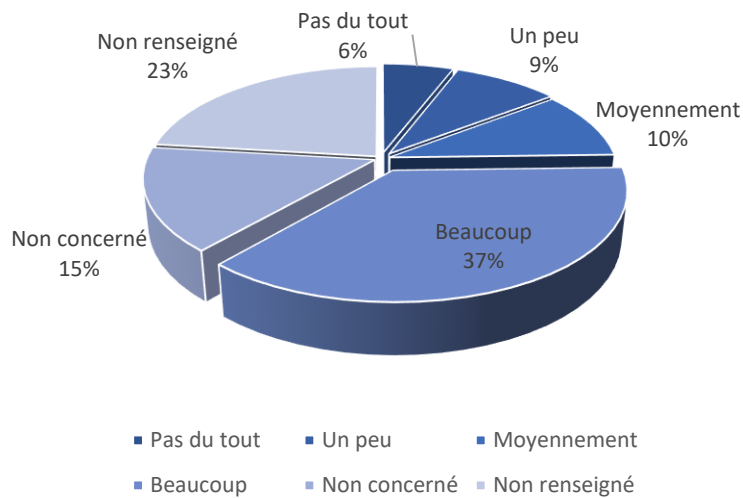
- En période per natale :



A travers la *Figure 11*, nous remarquons que 42% des sondés ont répondu « beaucoup » à l'utilité des formations initiales en période per natale. 10% ont répondu « moyennement » et 10% « un peu ». 9% des sondés ne sont pas concernés par cette question.

Figure 11 : utilité des formations initiales en période per natale

- En période postnatale :



A travers la *Figure 12*, nous remarquons que 37% des sondés ont répondu « beaucoup » à l'utilité des formations initiales en période post natale. 10% ont répondu « moyennement » et 9% « un peu ». 15% des sondés ne sont pas concernés par cette question.

Figure 12 : utilité des formations initiales en période postnatale

3.3.8. Etat des lieux des formations continues

Formation dispensées	n=480	%
Oui	212	44,2
Non	268	55,8

Tableau XV : état des lieux des formations continues

A travers le *Tableau XV* ci-dessus, nous pouvons noter que 55,8% des sondés déclarent ne jamais avoir eu de formations continues contre 44,2% qui déclarent en avoir reçues.

3.3.8.1. Formations continues reçues

Besoin en formations continues	n=221	%
Formations internes	97	59,9
Congrès	45	27,8
Interventions associations parents	38	23,5
Séminaires	29	17,9
Lectures personnelles	5	3,1
Formation avec psychologue	4	2,5
DU	3	1,9

Tableau XVI : types de formations continues reçues

Parmi les sondés ayant reçu des formations continues, 59,9% ont assisté à une ou des formations internes, 27,8% ont assistés à un ou des congrès, 23,5% ont bénéficié d'interventions d'associations et 17,9% ont participé à des séminaires sur le sujet (*Tableau XVI*). A noter que pour cette question plusieurs réponses étaient possibles.

3.3.8.2. Utilité des formations continues

Nous avons décidé de décomposer l'utilité des formations initiales en 3 période distinctes :

- En période anténatale :

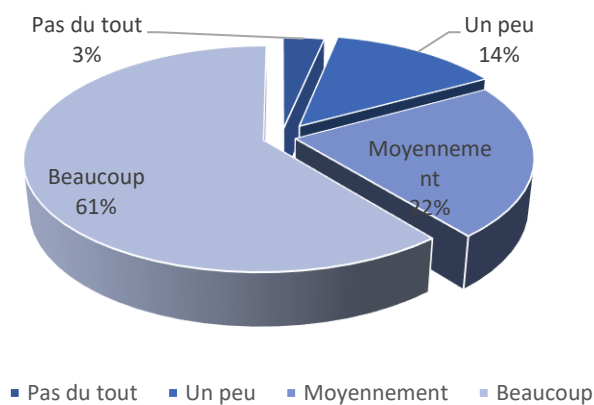


Figure 13 : utilité des formations continues en période anténatale

A travers la *Figure 13*, nous remarquons que 61% des sondés ont répondu « beaucoup » à l'utilité des formations continues en période anténatale. 22% ont répondu « moyennement » et 14% « un peu ». 3% des sondés ont répondu « pas du tout ».

- En période perinatale :

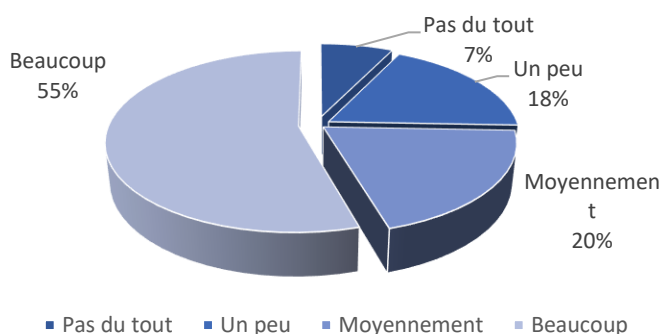


Figure 14 : utilité des formations continues en période perinatale

A travers la *Figure 14*, nous remarquons que 55% des sondés ont répondu « beaucoup » à l'utilité des formations continues en période perinatale. 20% ont répondu « moyennement » et 18% « un peu ». 7% des sondés ont répondu « pas du tout ».

- En période postnatale

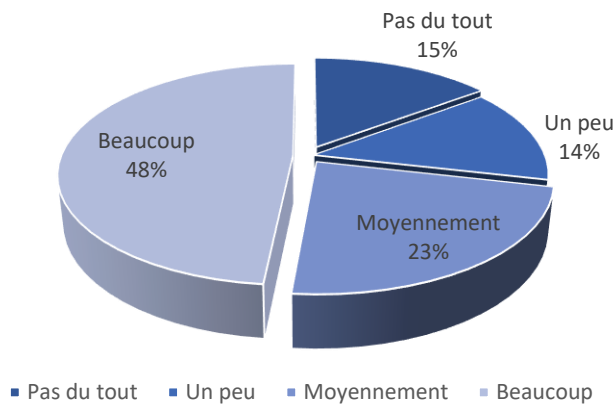


Figure 15 : utilité des formations continues en période postnatale

A travers la *Figure 15*, nous remarquons que 48% des sondés ont répondu « beaucoup » à l'utilité des formations continues en période postnatale. 23% ont répondu « moyennement » et 14% « un peu ». 15% des sondés ont répondu « pas du tout ».

3.3.8.3. Raisons pour lesquelles des formations continues n'ont pas été réalisées

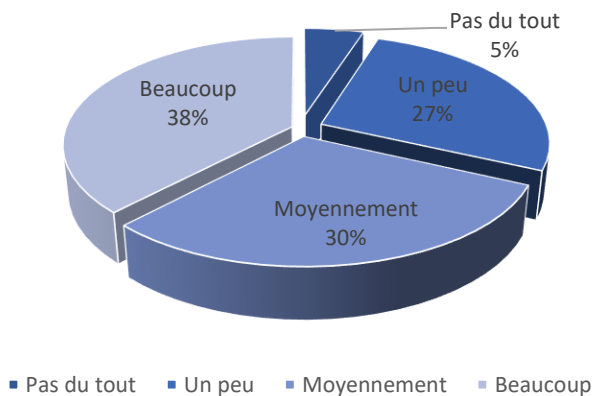
	n=237	%
Aucune formation proposée	144	53,7
Formations trop théoriques/inadaptées	36	13,4
Peu d'échanges entre professionnels	26	9,7
Formations demandées et prévues	7	2,6
Autre	7	2,6
Pas le temps	5	1,9
Ne se sent pas concerné par ce type de situation	4	1,5
Formations refusées par la hiérarchie	4	1,5
Peu de temps d'exercice depuis diplôme	4	1,5

Tableau XVII : raisons de l'absence de formation continues

53,7% des soignants n'ayant pas reçu de formations continues affirment qu'aucune formation ne leur a été proposée. 13,4% n'ont pas reçu de formations continues car celles-ci sont jugées trop théoriques/inadaptées. 9,7% affirment qu'il n'existe que trop peu d'échanges entre professionnels, 2,6% en ont demandées et celles-ci sont prévues à l'avenir, 1,9% déclarent ne pas avoir le temps, 1,5% ne se sentent pas concernés par ce type de situation ou encore affirment que les formations sont refusées par la hiérarchie, mais également qu'ils n'ont eu que très peu de temps

d'exercice depuis le diplôme (cf. *Tableau XVII*). A noter que pour cette question plusieurs réponses étaient possibles.

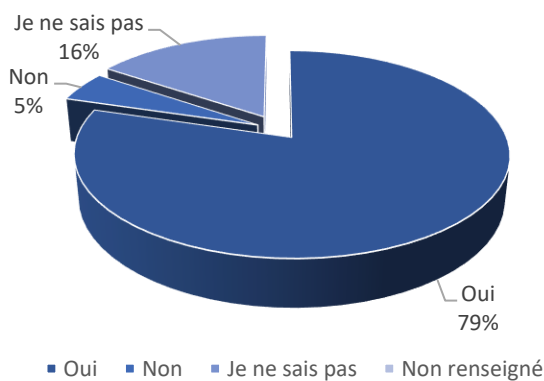
3.3.9. Besoins en formations continues



38% des sondés affirment avoir « beaucoup » besoin de participer à des formations continues. 30% affirment en ressentir « moyennement » le besoin, 27% « un peu » et 5% « pas du tout » (*Figure 16* ci-contre).

Figure 16 : besoins en formations continues

3.3.10. Bénéfice de formations continues supplémentaires dans la gestion de situation(s) de décès périnatal



79% des professionnels aimeraient bénéficier de formations continues supplémentaires contre 5% qui ne le souhaiteraient pas. 16% déclarent ne pas savoir s'il existerait un réel bénéfice à réaliser des formations supplémentaires (*Figure 17* ci-contre).

Figure 17 : bénéfice de formations supplémentaires

3.3.11. Types de formations auxquelles les professionnels aimeraient participer

73,4% des sondés aimeraient pouvoir bénéficier de temps de parole pour faciliter leur gestion d'une situation de deuil périnatal. 57,6% déclarent vouloir bénéficier d'interventions d'associations, 43,5% aimeraient bénéficier de formations théoriques. Enfin 31% jugent utile de réaliser des jeux de rôles pour améliorer leur prise en charge (cf. *Tableau XVIII* ci-dessous). A noter que pour cette question plusieurs réponses étaient possibles d'où l'effectif important de réponses.

Formations sollicitées	n=981	%
Temps de parole	339	73,4
Interventions d'associations	266	57,6
Formations théoriques	201	43,5
Jeux de rôles	143	31,0
Autres	16	3,5
Témoignages	7	1,5
Discussions avec un psychologue	2	0,4
Travail sur les relations systémiques	1	0,2
Approches éthiques	1	0,2
Je ne sais pas	1	0,2
Non intéressé	1	0,2
Acupuncture	1	0,2
Formation avec un réseau périnatal	1	0,2
Aide à la gestion administrative	1	0,2

Tableau XVIII : types de formations souhaitées

3.3.12. Outils mis en place dans les établissements

On remarque, dans le *Tableau XIX* ci-dessous, que parmi les n=327 réponses à cette question, 55,2% des professionnels affirment avoir dans leur établissement comme outils mis à disposition, des protocoles. 19,7% ont à disposition une ou des plaquettes d'informations, 10,7% ont à leur disposition un thérapeute. 7,9% disposent d'un classeur pour les aider dans les démarches administratives et 7,6% affirment ne rien à avoir à leur disposition pour la gestion des situations difficiles. Enfin, 5,5% des soignants disposent d'un encadrement par la hiérarchie, 3,4% proposent un livret d'information aux parents et 2,8% ont des groupes de parole mis en place au sein de

leur structure. A noter que pour cette question plusieurs réponses étaient possibles d'où l'effectif important de réponses mais aussi qu'elle a été rajoutée plus tardivement dans l'étude à la demande du réseau périnatal.

Outils mis à disposition	n=327	%
Protocoles	160	55,2
Plaquettes d'informations	57	19,7
Psychologue	31	10,7
Classeurs aide administrative	23	7,9
Rien	22	7,6
Cadre/encadrement	16	5,5
Livret d'information parents	10	3,4
Groupes de parole	8	2,8

Tableau XIX : différents types d'outils mis à disposition

3.3.13. Besoins attendus du réseau périnatal

Le but était ici de recenser les éventuels besoins des professionnels attendus du réseau pour les aider dans la gestion des situations de deuil périnatal. Il ressort du *Tableau XX* ci-dessous que, 67,1% des sondés aimeraient participer à des journée(s) de formation mise en place par le réseau. 58,4% aimeraient voir la mise en place de guides, et 37,5% de référentiels. 0,8% souhaiteraient la mise en place de discussions avec un psychologue. A noter que pour cette question plusieurs réponses étaient possibles d'où l'effectif important de réponses et qu'elle a été rajoutée plus tardivement dans l'étude à la demande du réseau périnatal.

Besoins attendus du réseau	n=612	%
Journées de formation	245	67,1
Guides	213	58,4
Référentiels	137	37,5
Discussion avec psychologue	3	0,8
Pas de besoins	3	0,8
Rencontres avec associations	2	0,5
Autres	9	2,5

Tableau XX : outils attendus du réseau

3.3.14. Echange avec des parents endeuillés

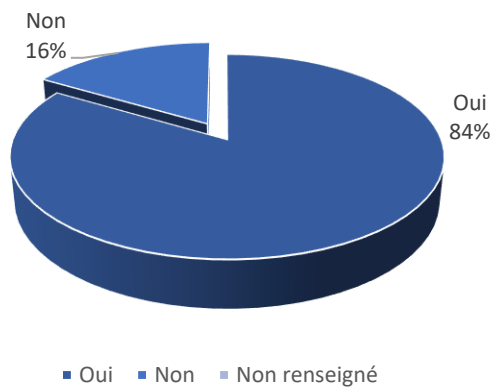


Figure 18 : désir de contact avec des parents endeuillés

Parmi les n=480 réponses à cette question, 84% affirment vouloir bénéficier d'échange avec des parents endeuillés afin d'améliorer leur prise en charge des situations de deuil périnatal contre 16% qui déclarent ne pas vouloir en bénéficier (cf. Figure 18 ci-contre).

Les raisons du refus de contact avec les parents endeuillés sont énumérées dans le *Tableau XXI* ci-dessous. 39,2% des professionnels ont répondu ne pas vouloir participer à des échanges avec des parents endeuillés car ils jugent que cette expérience ne serait pas adaptée à leur profession. 19% appréhendent le contact avec des parents endeuillés, 12,7% estiment que chaque famille est différente et 10,1% ont déjà réalisé cette expérience.

Raisons du refus de contact	n=75	%
Non adapté à la profession	31	39,2
Appréhension du contact avec les parents endeuillés	15	19,0
Chaque famille est différente	10	12,7
Expérience déjà réalisée	8	10,1
Attente d'un protocole/procédure	1	1,3
Non formé à ce genre de rencontres	1	1,3
Film de plusieurs témoignages	1	1,3
Difficile à mettre en œuvre	1	1,3
N'apporterait rien de plus	1	1,3
Peur de ne pas se sentir à l'aise	1	1,3
Moment difficile quoi qu'il arrive pour les parents	1	1,3
Expérience personnelle de deuil périnatal	1	1,3
Refus de revoir des parents	1	1,3
Préférence pour les associations	1	1,3

Tableau XXI : raisons du refus de contact avec les parents endeuillés

3.3.15. Suggestions faites par les professionnels

Les suggestions faites par les professionnels (n=74) ont été répertoriées dans le *Tableau XXII* ci-dessous.

La suggestion la plus représentée est la rencontre avec un psychologue pour le personnel avec 14,9% des réponses. 11,5% des répondants à cette question souhaiteraient la mise en place de groupes de parole, 10,3% proposent un débriefing avec l'équipe pluridisciplinaire, 6,9% suggèrent la mise en place de plaquettes. Parmi les suggestions nous retrouvons également la proposition de la sensibilisation des jeunes médecins, de formations pratiques sur l'administratif, d'une équipe mobile spécialisée dans ce domaine, de protocoles simples, de formations en soins palliatifs, de l'inclusion obligatoire en formation initiale, de formations continues sur site, de débriefings nationaux type revue de morbidité et de mortalité (RMM) avec modérateur extérieur, d'harmonisation des pratiques, de création de binômes entre professionnels, de nécessité de formation sur le deuil post natal, de pistes sur la façon de s'exprimer ou encore de la mise en place de locaux plus adaptés.

Suggestions	n=74	%
Rencontres avec un psychologue pour le personnel	13	14,9
Groupes de parole	10	11,5
Débriefing avec l'équipe complète	9	10,3
Plaquettes ou livrets du réseau avec les personnes ressources	6	6,9
Pistes sur la façon de s'exprimer	4	4,6
Réactualisation régulière	3	3,4
Sensibiliser les jeunes médecins/internes	3	3,4
Formations pratiques sur l'administratif	3	3,4
Equipe mobile/ Equipe locale spécialisée dans le domaine	3	3,4
Discussion entre professionnels	2	2,3
Protocoles simples	2	2,3
Soutien au libéral car suivi au long terme	2	2,3
Formation en soins palliatifs	1	1,1
Locaux plus adaptés	1	1,1
Inclusion obligatoire en formation initiale	1	1,1
Formation sur site	1	1,1
Nécessite de formation sur le deuil post natal	1	1,1
Débriefing régionaux type RMM avec modérateur extérieur	1	1,1
Statue de recueillement	1	1,1
Harmonisation des pratiques	1	1,1
Ce qui est en place est suffisant	1	1,1
Travail en binôme 2SF et 2AP	1	1,1
Formation DPC	1	1,1
Acupuncture	1	1,1
Entretien pré et post natal à faire par la même SF (encadrante)	1	1,1
Formation assertivité	1	1,1

Tableau XXII : suggestions de mise en place d'outils

3.4. SYNTHÈSE DES RESULTATS

Les professionnels sont 97,5% à avoir déjà été confrontés à une situation de deuil périnatal. Parmi eux 63,8% ressentent « souvent » des difficultés face à la gestion d'une telle situation, toutes caractéristiques confondues : professions, lieux d'exercice, années d'expérience, etc. Parmi ces difficultés, on retrouve notamment des difficultés d'ordre émotionnel, des difficultés législatives, administratives, mais également des difficultés liées à un manque de formations ou encore d'expérience. 48,3% des professionnels affirment ne pas avoir reçu de formations initiales, et 55,8% déclarent ne pas avoir reçu de formations continues pour les raisons suivantes : « aucune formation proposée » ou encore « formation trop théorique/inadaptée ». 37,9% des professionnels affirment ressentir le besoin de réaliser des formations continues et 79,6% pensent qu'il existerait un réel bénéfice à réaliser des formations supplémentaires. Les formations les plus sollicitées sont les suivantes : « temps de parole » à 73,4%, « intervention d'associations » à 57,6%, « formations théoriques » à 43,5% ou encore « jeux de rôles » à 31%. 55,2% déclarent avoir à disposition dans leur structure des protocoles, des plaquettes d'information pour 19,7%, ou encore un psychologue pour 10,7% des professionnels. 67,1% aimeraient voir mis en place par le réseau périnatal des journées de formation, 58,4% souhaiteraient des guides et 37,5% des référentiels. De plus, 84% des soignants sont favorables à des échanges avec des parents endeuillés.

De ces résultats en découleront des analyses, la discussion ainsi que des perspectives qui seront détaillées dans la partie suivante.

4. ANALYSE, DISCUSSION ET PERSPECTIVES

4.1. INTERPRÉTATION DES RESULTATS

L'objectif principal de l'étude était de recenser les éventuelles difficultés rencontrées par les professionnels de santé quant à la prise en charge du deuil périnatal via la réalisation d'une étude descriptive multicentrique. Celle-ci a été réalisée dans la région PACA dans les différents établissements et structures de la région. Dans un deuxième temps, les objectifs étaient de recenser les éventuels besoins en formation initiale, en formation continue et les besoins autres que les formations chez les professionnels de périnatalité.

4.1.1. Caractéristiques de la population étudiée

Comme indiqué dans la *figure 3*, 94,4% des soignants ayant répondu à l'étude sont des femmes. Ceci s'explique notamment par une majorité de femmes dans les professions de sage-femme, d'infirmier et d'aide-soignante/auxiliaire de puériculture. En effet la profession de sage-femme comporte au niveau national 97,2% de femmes contre 2,8% d'hommes. On recense également 88% de femmes dans la profession d'infirmière et 90% dans celle d'aide-soignante.

La profession la plus représentée dans cette étude est celle de sage-femme avec 63% des soignants interrogés (cf. *Figure 7*) ce qui s'explique logiquement par le fait qu'elles soient plus nombreuses dans les services que les autres professions mais aussi par le fait qu'elles aient une place particulière qui leur est propre en salle de naissance auprès des parents. Il s'agit finalement du rôle même de la sage-femme. Arrivent en seconde position les médecins représentant 16% des soignants. Ils sont eux aussi des acteurs primordiaux dans la prise en charge du deuil périnatal puisqu'ils réalisent les diagnostics, explorations et annonces de décès mais accompagnent également les parents en période anténatale, per natale et postnatale. Les puéricultrices arrivent quant à elles en troisième position avec 11% des soignants représentés. Ceci s'explique amplement par leur rôle primordial dans les services de pédiatrie, néonatalogie et réanimation néonatale. Elles sont ainsi en première ligne dans les situations d'accompagnement de fin de vie et de deuil postnatal. Les aides-

soignantes et auxiliaires de puériculture représentent 5% des soignants interrogés. Enfin les infirmiers représentent 2% des sondés.

La moyenne d'âge est de 40,4 ans toutes professions confondues (cf. *Tableau I*). Pour les sages-femmes la moyenne est de 40 ans, ce qui correspond à la moyenne nationale renseignée par le conseil de l'Ordre des sages-femmes qui est de 40,3 ans. La moyenne d'âge des médecins est de 44,3 ans, avec une moyenne nationale de 51,3 ans selon les données de la DRESS. Les infirmiers ont en moyenne 38,7 ans contre 44,4 ans au niveau national, les internes 27,7 ans et les aides-soignantes/auxiliaires de puériculture, 41,5 ans (cf. *Tableau II*). On note une différence notable entre les moyennes d'âge des sondés et la moyenne nationale pour les professions de médecin et d'IDE. On peut alors se demander si les jeunes professionnels ne se sentent pas plus concernés du fait de leur expérience moins importante ou tout simplement si cela ne peut-il pas s'expliquer par une évolution des mentalités.

L'activité hospitalière est représentée par 73,3% des soignants de l'étude (cf. *Figure 5*), ce qui s'explique aisément par le fait qu'il s'agisse du principal secteur d'activité des soignants. Comme indiqué dans la *Figure 6*, les professionnels sont 39,58% à travailler dans les structures de niveau II, ce qui correspond à une majorité des maternités de la région PACA. 23,96% des sondés exercent en maternité de niveau III, maternités dans lesquelles les professionnels sont les plus confrontés aux situations de fin de vie et de deuil périnatal. Au vu de leur prise en charge des prématurés et des fœtus porteurs de diverses pathologies, on peut donc suggérer qu'ils se sentent plus concernés et touchés par cette problématique. 15,63% des sondés exercent en structure de niveau I. 11,25% des professionnels exercent leur activité dans le secteur libéral. Ceci s'explique notamment par le fait que l'activité libérale est très répandue en région PACA.

Parmi les structures les plus représentées de cette étude se trouve en première position le CHU de Nice avec 19,79% des soignants, ce qui s'explique par le fait que la distribution des questionnaires ait d'abord eu lieu au format papier au sein du CHU de Nice et également par le nombre plus important de soignants y travaillant. Il s'agit

donc de la structure qui est la plus représentée dans cette étude. On peut alors se poser la question de la généralisation des résultats puisqu'il s'agit d'une structure de niveau III, concernée de près par le deuil périnatal et dans laquelle des formations continues ont été mises en place au sein des équipes afin d'améliorer la gestion de ces situations.

Les établissements de l'assistance publique des hôpitaux de Marseille arrivent en deuxième position avec 9,79% des sondés. L'hôpital de Grasse arrive en troisième position avec 7,71%, le CH de Fréjus en quatrième position avec 4,38% de réponses. Les autres pourcentages étant très proches. 32,43% des professionnels ont réalisé leur formation initiale dans la ville de Marseille, qui correspond à la plus grande ville étudiante de la région. 25,10% ont réalisé leurs études à Nice. La majorité des soignants travaille donc dans sa région de formation.

4.1.2. Difficultés face au deuil périnatal

On peut noter dès à présent que 97,5% des professionnels interrogés ont déjà été confrontés à une situation de deuil périnatal ce qui représente la quasi-totalité des soignants sondés. Parmi ces 97,5%, 63,8% affirment ressentir « souvent » des difficultés (cf. *Figure 9*) face à la prise en charge d'une situation de deuil périnatal, ce qui représente plus de la majorité des professionnels interrogés. 27,3% affirment ressentir « rarement » des difficultés ce qui correspond à environ un soignant sur 4. Parmi les professions les plus touchées par ces difficultés (cf. *Tableau IV*) on retrouve en première place les infirmiers avec 80,0% de « souvent ». Le pourcentage est ici difficilement extrapolable puisqu'il s'agit d'un échantillon de uniquement 8 IDE. Ces difficultés pourraient s'expliquer notamment par une absence de formations initiales consacrées au deuil périnatal dans cette profession. En seconde position, se placent les internes avec 75% de « souvent », avec une explication similaire à celle de la profession des infirmiers. Le pourcentage est ici aussi difficilement extrapolable du fait du faible échantillon de réponses (n=12). Les sages-femmes sont quant à elles, 62,5% à ressentir « souvent » des difficultés pour un échantillon de 188 SF. Les médecins sont 62,8% à ressentir « souvent » des difficultés, correspondant à un échantillon de 49 médecins. Ces résultats illustrent bien le malaise présent chez les professionnels face à une situation de deuil périnatal.

Dans cette étude, le nombre d'années d'expérience n'apparaît pas comme un facteur significatif influençant sur la gestion d'une telle situation puisque les professionnels ayant moins de 5 ans d'expérience, expriment « souvent » des difficultés à 68,5% contre 63,6% pour ceux ayant entre 5 et 10 ans d'expérience et 58,3% pour ceux ayant plus de 10 ans d'expérience (cf. *Tableau V*). On remarque donc que malgré un nombre d'années d'expérience important, la problématique reste toujours la même et que celui-ci ne rend pas plus aisée la prise en charge des situations de deuil périnatal.

Concernant le type de structure (cf. *Tableau VI*), les professionnels travaillant dans les structures de PMI sont 83,3% à ressentir « souvent » des difficultés. Ceci peut s'expliquer par leur activité isolée du reste des établissements et donc du manque d'outils mis en place, mais aussi, peut-on se demander, par un manque d'échange entre professionnels ? Ils sont cependant peu représentatifs parce qu'ils sont difficiles à joindre via les réseaux/formulaires par rapport aux professionnels exerçant en milieu hospitalier et surtout du fait de leur faible échantillon total (n=6) rendant les résultats difficilement interprétables et extrapolables. Les professionnels exerçant en maternité de niveau III arrivent en seconde position, ceci peut s'expliquer aisément par le fait qu'ils soient plus souvent confrontés à la prématurité, aux pathologies et donc aux décès périnataux. La fréquence de ces situations ne suffit donc pas à rendre leur prise en charge plus aisée. Plus généralement, les professionnels issus du milieu hospitalier, représentant 73,3% des soignants de l'étude sont environ 63% à ressentir « souvent » des difficultés.

Les difficultés ressenties, recensées dans le *Tableau VII*, sont avant tout des difficultés d'ordre émotionnel (63,77%), administratif (56,59%) et législatif (46,41%), mais il apparaît à 45,21% qu'une des difficultés rencontrées est le manque de formations. 36,53% relatent également le manque de temps. 29,3% des soignants ont choisi 3 items et 32,9% des sondés ont coché 4 items ou + à cette question, ce qui met en lumière que 1/3 des soignants rencontre des difficultés qui sont multiples.

Parmi les 2,5% des professionnels qui n'ont jamais été confrontés à une situation de deuil périnatal, ils sont 49,4% à « un peu » appréhender une telle situation, 16% à « beaucoup » appréhender et 17,3% à appréhender « moyennement » voir

« pas du tout » (cf. *Tableau VIII*). On peut alors se demander si le fait de ne jamais avoir eu à prendre en charge une telle situation ne sous-estime pas la facilité à les gérer.

Quant à l'échelle numérique de gestion d'une situation de deuil périnatal, présentée dans le *Tableau X*, les résultats apparaissent contradictoires avec le fait que la majorité des soignants ressentent souvent des difficultés puis qu'ils se situent en moyenne à 6,9/10. Rappelons que l'échelle utilisée pour la question était la suivante :

1 = "Je ne me sens pas du tout à l'aise, je préfère confier le couple et l'enfant à un collègue".

10 = "Je n'éprouve pas de difficultés particulières à aborder ce sujet et à les prendre en charge".

L'échelle est donc sans doute à retravailler, à adapter et à tester de nouveau car elle a été possiblement perçue comme : « Malgré mes difficultés je dois assumer mes responsabilités/mon rôle de soignant en prenant en charge ces patients. » Les soignants, malgré leurs difficultés ressenties, et de par leur rôle de soignant, doivent affronter toutes les situations et les gérer de la meilleure façon possible afin de se repositionner dans leur rôle de « sauveur ».

4.1.3. Formations initiales et continues réalisées

Concernant les formations initiales, les sondés sont 48,3% à affirmer ne pas avoir reçu des formations durant leur scolarité/cursus (cf. *Tableau XII*). Cependant ils sont 15,4% à ne pas se rappeler si cela a été le cas, soit parce qu'elle a été peu utile et donc oubliée, soit parce que celle-ci a été réalisée et inconsciemment intégrée dans leur pratique. L'interprétation est donc difficilement extrapolable. Cependant il apparaît que ce sont les internes et les médecins ainsi que les infirmiers pour lesquelles les formations initiales sont les moins présentes (cf. *Tableau XIII*). On peut donc douter de la présence suffisante de ces formations initiales, le biais de mémorisation étant limité chez les individus actuellement en formation, comme les internes.

Pour les professionnels qui ont bénéficié de formations initiales, ce sont les cours théoriques qui sont le plus représentés (cf. *Tableau XIV*). Pour rendre plus pertinente la question, il est nécessaire de se demander si les professionnels qui ont reçu des formations initiales les ont jugées utiles à l'exercice de leur profession ; ils

sont 45% à les juger très utiles en période anténatale, 42% en période per natale et 37% en période postnatale. (Cf. *Figure 10, Figure 11, Figure 12*).

Concernant les formations continues (cf. *Tableau XV : état des lieux des formations continues*) les sondés sont 55,8% à affirmer ne pas avoir reçu de formations complémentaires contre 44,2% qui en affirment avoir reçu. Parmi eux, ils sont 61% à estimer que ces formations complémentaires répondaient beaucoup à l'exercice de leur profession en période anténatale, 55% en période per natale et 48% en période postnatale (*Figure 13, Figure 14, Figure 15*). Ces réponses confirment donc que les formations continues, pour les soignants qui en ont bénéficiées, contribuent à l'amélioration des pratiques professionnelles et qu'elles sont jugées utiles par les professionnels. On peut formuler l'hypothèse qu'ayant déjà été confrontés à ces situations dans leur pratiques, les professionnels cherchent des axes d'améliorations lors de ces formations plus activement que lors des formations théoriques initiales. A la question : « Pourquoi n'avez-vous pas participé à des formations continues ? » : (cf. *Tableau XVII*), les sondés sont 53,7% à avoir cité comme raison le manque de formations continues proposées. Parmi l'absence de participation à des formations complémentaires, notons également que 13,4% trouvent les formations mises en place trop théoriques et/ou inadaptées, 9,7% déplorent le peu d'échanges au sein des équipes, 2,6% déclarent que ces formations ont été demandées et qu'elles sont en attente, 1,9% qu'ils n'ont pas le temps et 1,5% des sondés spécifient que les formations sont refusées par la hiérarchie. Ces réponses mettent bien en avant le manque de formations continues adaptées, proposées aux soignants selon leurs modes d'exercice. Il est à noter que les professionnels sont 38% à estimer qu'ils ressentent « beaucoup » le besoin de réaliser des formations continues sur la prise en charge du deuil périnatal (cf. *Figure 16*) mais surtout qu'ils sont 79% à penser qu'il existe un réel bénéfice à réaliser des formations supplémentaires (cf. *Figure 17*). Il est important de souligner que 44,2% des professionnels interrogés ont bénéficié de formations continues, dont des formations internes, des congrès, des interventions d'associations ou encore des séminaires (cf. *Tableau XVI*). Il s'agit donc d'un point positif dans l'amélioration des pratiques professionnelles de la prise en charge du deuil périnatal. On peut se demander cependant pour quelles raisons les professionnels se sentent-ils si souvent en difficulté malgré cela. Les formations sont peut-être trop

hétérogènes, peu pratiques ou non adaptées. Il est également important de rappeler que la prise en charge d'un deuil périnatal reste complexe au vu de toutes les spécificités citées précédemment et qu'il en découle donc une difficulté naturellement présente et persistante.

4.1.4. Besoins des soignants

Les besoins des soignants quant à la gestion d'une situation de deuil périnatal sont réels (cf. *Tableau XVIII*). En effet, pour 73,4% des sondés, il serait judicieux d'instaurer des temps de paroles au sein des structures, 57,6% des soignants indiquent que des interventions d'associations leur seraient favorables, 43,5% sollicitent avant tout des formations théoriques et 31% seraient pour la mise en place de jeux de rôles. 84% des soignants seraient également favorables à l'organisation d'échanges avec des parents endeuillés (cf. *Figure 18*). 16% des soignants qui ont répondu à l'étude déclarent ne pas vouloir participer à des échanges avec des parents endeuillés. Comme l'indique le *Tableau XXI*, la première raison est que cela ne paraît pas adapté à leur profession à 39,2% et 19% appréhendent le contact avec les parents endeuillés. En effet, cette approche particulière peut nous renvoyer à nos propres peurs de la mort, également nous remettre en question sur nos prises en charge en tant que soignant, nous signifier notre peur de l'échec et notre impuissance à pouvoir guérir dans ces situations. Il existe une nécessité d'un changement de mentalité et de passage d'une médecine patriarcale, type « sachant-non sachant », à une médecine collaborative à travers laquelle le soignant peut apprendre du vécu du patient et le patient se dirige vers une autonomisation de sa propre prise en charge.

Les résultats indiquent aussi que les professionnels sont en forte demande d'échanges au sein des équipes. Cela pourrait s'expliquer notamment par des professionnels de plus en plus sollicités sur le plan technique et des structures travaillant à flux tendu de par le manque de moyens mais aussi de professionnels au sein des services et donc un manque de temps. Cela s'explique aussi peut-être par un manque de perception de cette nécessité d'échanges par les responsables des différents services, le management hospitalier restant souvent sur le modèle archaïque du soignant-sauveur devant endurer sans se plaindre sous peur de voir s'effriter son

armure. Ce sont des conditions qui, finalement, ne sont pas propices aux temps d'échanges et aux débriefings entre soignants.

Ceux-ci sont également nombreux à solliciter des formations théoriques, ce qui illustre peut-être des lacunes sur les plans législatifs/administratifs mais aussi émotionnels, causés probablement par un manque de formations initiales et continues. La réelle volonté de la majorité des soignants à participer à des échanges avec des parents endeuillés montre l'implication de ceux-ci dans la prise en charge des situations de deuil périnatal. Ces échanges peuvent, en effet, permettre aux soignants de mieux trouver leur place auprès des couples, de mieux accepter leurs émotions dans ces situations mais aussi leur rappeler que les parents endeuillés nécessitent avant tout un accompagnement humain et empathique et non une solidité masquée. Nous avons pu expérimenter ces échanges au sein de l'école de sage-femme de Nice et ceux-ci sont très intéressants. Ces tables rondes s'organisaient en plusieurs petits groupes d'élèves qui étaient encadrés par un parent endeuillé et un soignant membre de l'association au cours desquelles les élèves pouvaient poser des questions et échanger avec les parents. Les parents nous ont permis de nous rappeler l'importance de rester authentique et humain dans ces situations, malgré nos peurs et nos faiblesses afin de leur apporter une aide précieuse et d'éviter les attitudes d'évitement et de fuite délétères dans la reconnaissance de leur rôle de parents. Ces échanges sont fondamentaux pour des soignants qui n'arrivent pas à toujours à se positionner correctement : « *En tant que soignants, nous ne mesurons pas toujours l'ampleur et l'impact positif ou négatif d'un geste effectué ou d'une parole prononcée. Certaines choses nous semblent anodines, mais vont en fait avoir des répercussions considérables sur le vécu des parents. Sans leurs témoignages, il nous serait très difficile de faire évoluer nos pratiques, de nous adapter à leurs attentes et à leur ressenti.* » Jocelyne Clutier Seguin, sage-femme au CHU de Toulouse.

Si cette étude pouvait poser des questionnements quant à la volonté des soignants de se former plus dans ce domaine complexe et tabou, les résultats sont parlant et valident les hypothèses que ceux-ci ressentent des difficultés et sollicitent davantage d'accompagnement.

4.1.5. Apports possibles du réseau périnatal

Afin d'évaluer ce que pourrait apporter de plus le réseau périnatal de la région PACA aux soignants, deux questions ont été ajoutées au questionnaire de cette étude. Celles-ci ont été rajoutées en novembre 2019 d'où un nombre de réponses plus faible que les autres questions. En effet, à la question : « Quels sont les outils mis à disposition au sein de votre structure d'activité ? », les sondés sont 55,2%, pour n=327 réponses totales, à évoquer des protocoles mis en place, 19,7% des plaquettes d'information, 10,7% la présence d'un psychologue, 7,9% la présence d'un classeur facilitant les démarches administratives, 5,5% évoquent un encadrement par la hiérarchie, mais ils sont aussi 7,6% à déclarer que rien n'est mis en place pour la gestion de ces situations (cf. *Tableau XIX*). Ces résultats nous montrent explicitement qu'il existe des dispositifs mis en place par les structures pour l'amélioration des pratiques professionnelles. Pourtant les professionnels sont demandeurs de nouveaux outils et on peut donc s'interroger sur la qualité de ceux-ci, mais surtout sur leur utilisation et leur diffusion auprès des soignants. Peut-être pourrait-on se poser la question d'une meilleure mise en avant des protocoles existants ainsi que d'une meilleure communication dans les services par une personne référente sur le sujet.

La deuxième question rajoutée à la demande du réseau concernait la proposition d'une éventuelle mise en place de nouveaux dispositifs pour l'amélioration de la gestion des situations de deuil périnatal. Comme indiqué dans le *Tableau XX*, les professionnels sont 67,1% pour n=612 réponses totales, à solliciter de la part du réseau des journées de formation, 58,4% des guides et 37,5% souhaiteraient la mise en place de référentiels. Ces résultats vont donc dans le sens de la nécessité d'une mise en place d'axes de travail par le réseau avec notamment la proposition de création de protocoles permettant une homogénéisation des pratiques et une meilleure diffusion de ceux-ci. Il serait également intéressant d'organiser des journées de formations en partenariat avec le milieu associatif, mais aussi la création de personnes ou « d'équipes » ressources pouvant proposer des supervisions et pouvant répondre aux éventuels questionnements des soignants.

4.1.6. Question ouverte et suggestions

Afin d'éviter une trop grande influence des personnes interrogées en ne proposant que des questions semi-ouvertes et dirigées, nous avons décidé l'instauration d'une question ouverte avec la proposition, ou non, de suggestions libres. Nous avons obtenu 74 suggestions à cette question ce qui correspond à un taux de réponses environ égal à 15%, ce qui est relativement satisfaisant pour une question ouverte facultative. Celles-ci sont recensées dans le *Tableau XXII*. La suggestion la plus représentée avec 14,9% de réponses est la proposition de rencontre du personnel avec un psychologue. Autres suggestions représentées à 11,5% : la mise en place de groupes de paroles, 10,3% proposent des temps de débriefing avec l'équipe complète. Ces suggestions renvoient explicitement à la détresse des soignants face au deuil, à ces situations vécues comme des échecs de la relation soignant-soigné, au deuil de la position de sauveur. Ces situations apparaissent assez proches des syndromes de stress post-traumatique à l'échelle d'une équipe. Le relationnel et la communication sont parfois difficiles face à des parents qui sont encore dans la phase de sidération et/ou de colère, appartenant aux différentes étapes du deuil comme vu précédemment. Il existe donc une réelle nécessité de retrouver sa place comme « donnant du soin », en anglais « care » au lieu de « cure » et un travail sur soi à prendre en considération par les différentes structures. 6,9% réclament des plaquettes/livrets mis en place par le réseau, 4,6% suggèrent la mise en place de pistes pour les aider à s'exprimer, 3,4% évoquent des formations avec réactualisation régulière, de sensibilisation des internes, jeunes médecins et étudiants plus généralement, des formations pratiques sur l'administratif, d'une équipe mobile spécialisée dans le domaine qui irait au contact des professionnels. 2,3% des sondés souhaiteraient des protocoles simples ainsi que du soutien au libéral. Enfin 1,1% des répondants proposent des formations en soins palliatifs, une inclusion obligatoire du deuil périnatal en formation initiale, une nécessité de formation sur le deuil post natal, des débriefings régionaux de type revue mortalité et morbidité avec modérateur extérieur, une harmonisation des pratiques, un travail en binôme SF/AP, des formations continues, des entretiens pré et post natus faits par un encadrant. Les professionnels rapportent que l'expérience d'accompagnement des parents leur a également beaucoup appris, ils proposent également d'intégrer de

manière plus importante la néonatalogie dans le deuil et la proposition d'échanges au sein des équipes avec des psychologues est omniprésente.

On constate bien à travers ces suggestions que les professionnels sont ouverts quant à de nouvelles perspectives de travail et qu'ils expriment des besoins différents en fonction de chacun même si certains outils comme les temps de paroles et d'échanges sont sollicités plus que d'autres.

4.2. FORCES DE L'ETUDE

Le deuil périnatal est un sujet qui est peu abordé dans la littérature. Il est cependant essentiel de par son caractère omniprésent dans le quotidien des soignants de la périnatalité. C'est un sujet qui interroge et qui suscite des débats à cause de son caractère complexe, légal et sociétal mais aussi en raison de la vision personnelle que chacun a de la mort. De plus, si la prise en charge des parents est parfois évoquée, celle des soignants est quant à elle totalement éludée.

Notre étude est donc la première réalisée dans la région PACA qui s'intéresse aux besoins des soignants et aux outils mis en place dans les structures concernant leur qualité de travail et leur confort afin d'améliorer leur prise en charge dans les situations de deuil périnatal.

L'étude réalisée est multicentrique car elle s'intéresse à tous les établissements de la région et permet donc une généralisation des résultats et une limitation des biais due aux pratiques et outils d'un seul centre. Plus d'une trentaine d'établissements de la région ont été inclus dans l'étude et toutes les professions de la périnatalité y sont représentées renforçant ainsi la représentativité et la généralisation des résultats. Les professionnels inclus dans l'étude ont tous été interrogés sur une période de 6 mois. De plus, l'effectif de 480 professionnels peut sembler faible pour une étude multicentrique régionale mais apparaît comme un échantillon relativement important pour la période choisie et pour la généralisation des résultats. Le recueil de données nous a permis d'obtenir beaucoup d'informations difficiles à traiter intégralement sur un laps de temps imparti. Cela offre de ce fait des perspectives de recherches secondaires et/ou complémentaires.

4.3. BIAIS ET LIMITES DE L'ETUDE

Bien qu'il s'agisse d'une étude multicentrique, certains professionnels issus de différents établissements n'ont pas accepté de répondre au questionnaire ce qui constitue un biais d'inclusion. En effet le questionnaire a été distribué au sein des différents établissements et a été rempli sur la base du volontariat. L'échantillon étudié comporte donc probablement uniquement les professionnels les plus intéressés par le sujet et/ou ceux le plus en difficulté. De plus certaines réponses ont dû être exclues de l'étude à cause de réponses erronées et d'une mauvaise compréhension des questions posées notamment pour les formations initiales et complémentaires reçues.

Notons également qu'à partir du mois de novembre 2019 le questionnaire a été diffusé via le réseau périnatal ce qui contribue un biais de diffusion du questionnaire. De plus, les professionnels de santé présentent des différences d'âges, d'années d'expériences et sont issus d'écoles/universités différentes ce qui peut modifier leur perception de la prise en charge du deuil périnatal. Pour certaines professions ou lieux d'exercice, les échantillons de réponses étaient faibles, ce qui constitue un biais d'interprétation. Pour les formations initiales, la question propose l'item « je ne sais plus », celle-ci est donc difficilement interprétable et constitue un biais de mémorisation.

4.4. VALIDATION DES HYPOTHESES

4.4.1. Hypothèse principale

Les professionnels de périnatalité ressentent des difficultés face à la prise en charge du deuil périnatal. Ils sont en effet majoritaires à ressentir « souvent » des difficultés face à la prise en charge du deuil périnatal toutes caractéristiques confondues, malgré les dispositifs déjà mis en place. Notre hypothèse principale est donc **confirmée**.

4.4.2. Hypothèses secondaires

- ✓ Il existe une grande hétérogénéité entre les différentes formations proposées au sein des cursus scolaires et universitaires. En effet, le ressenti des soignants est très hétérogène vis-à-vis des formations initiales et continues pour l'intégralité des sondés. Cette hypothèse est donc **confirmée**.
- ✓ Les formations initiales et continues sont nécessaires pour tendre à une amélioration des pratiques professionnelles. Les professionnels sollicitent davantage de formations initiales et surtout continues car ils ressentent souvent des difficultés face à la prise en charge d'une situation de deuil périnatal. Ils sont en effet majoritaires à penser que cela permettrait une amélioration des pratiques et surtout que la réalisation de formations continues a répondu à leurs besoins professionnels. Notre deuxième hypothèse secondaire est donc **partiellement confirmée**.
- ✓ Les professionnels expriment également des besoins autres que les formations théoriques. En effet, ils sollicitent également des interventions d'associations, des échanges avec des parents endeuillés, la mise en place de groupe de paroles entre professionnels et un soutien psychologique mais aussi la mise en place de protocoles, fiches d'informations, guides, référentiels afin d'orienter leur prise en charge. Cette dernière hypothèse est donc également **confirmée**.

4.5. PERSPECTIVES

Il convient de proposer des pistes de réflexion dans l'amélioration de la gestion du deuil périnatal dans les services de soins et auprès des professionnels concernés afin de tendre vers une amélioration des pratiques professionnelles. Des interventions d'associations, des échanges avec des parents endeuillés, la mise en place de groupe de paroles entre professionnels et un soutien psychologique mais aussi la mise en place de protocoles, fiches d'informations, guides, référentiels

pourraient être envisagés dans les structures où ces dispositifs ne sont pas encore mis en place.

Une meilleure connaissance et diffusion des protocoles doit également être envisagée dans les établissements où ceux-ci sont encore mal connus par les soignants. Afin de permettre une amélioration des pratiques professionnelles et en tenant compte des besoins exprimés par les soignants, il serait souhaitable d'intégrer de manière plus importante le deuil périnatal dans les formations initiales afin d'y sensibiliser les futurs professionnels en amont.

Une prise en compte de la souffrance propre des soignants dans ces situations serait également souhaitable avec la mise en place dans les différentes structures de temps de paroles/débriefing au sein des différentes équipes avec des intervenants extérieurs, comme par exemple des psychologues ou des spécialistes de la supervision d'équipes professionnelles, de type « Groupe Balint ». Ces derniers sont des groupes d'une dizaine de personnes qui réfléchissent sur un cas clinique dans lequel la relation soignant-soigné questionne. Des binômes pourraient être créés au sein des équipes entre des professionnels plus expérimentés et des « jeunes » professionnels de type « compagnonnage » pour l'amélioration de la gestion d'une situation de deuil périnatal et un meilleur vécu des soignants, lorsque l'activité le permet. La prise en charge pluridisciplinaire étant la base d'une bonne cohésion au sein d'une structure et donc d'une prise en charge adaptée.

Une proposition d'interventions d'associations intégrant des parents endeuillés afin d'échanger sur le « savoir être » et sur des pistes de communication, apparaît nécessaire. Les parents présents dans ces associations, étant beaucoup plus loin sur le chemin du deuil, peuvent exprimer leur vécu de manière plus sereine que lors de la phase de choc, aiguë, organique et hospitalière. Cela ouvre ainsi une discussion apaisée sur ces situations de deuil périnatal. Cela peut également permettre d'avancer ensemble avec un esprit d'autonomisation des patients et de réflexion sur l'évolution du rôle des soignants. Des associations, comme « l'AFREE : l'Association de Formation et de Recherche sur l'Enfant et son Environnement » (20), ancrée sur les services de médecine psychologique pour enfants et adolescents du

CHU de Montpellier proposent des formations axées sur la prise en charge du deuil périnatal.

Des formations plus théoriques pourraient également être utiles pour la gestion des démarches administratives et législatives.

Des livrets pourraient être plus largement distribués aux professionnels de santé afin de les orienter dans leur prise en charge. Un exemple de livret est présenté en Annexes III. Il s'agit de livrets créés par l'association « Nos tout petits de Nice », association qui regroupe des professionnels de la périnatalité et des parents endeuillés, qui sont distribués gratuitement dans les maternités du réseau mais aussi à tout professionnel pouvant être concerné par ces situations. Le livret destiné aux soignants comporte notamment des rappels de définitions, de notions législatives, mais oriente également sur la prise en charge de différentes situations. Il existe également un livret dédié aux parents afin de les soutenir dans ces situations tant sur le plan émotionnel qu'administratif.

Régionalement, le réseau périnatal travaille également sur le sujet et sur des pistes de réflexion réalisables avec les professionnels afin de répondre à leurs attentes.

Comme le dit très justement, Dr Molénat Françoise, pédopsychiatre, au CHU de Montpellier, la qualité des liens entre parents et professionnels n'est-elle finalement pas la clé d'un accompagnement adéquat ? (21) Malgré des évolutions importantes sur les plans législatifs et administratifs au fil des années, l'accompagnement et le soutien des soignants restent toujours des sujets très peu abordés.

Des équipes mobiles au sein des régions, formées à la supervision d'équipes et aux réunions de groupes seraient également souhaitables, afin d'homogénéiser les pratiques au sein des structures appartenant au même réseau périnatal. C'est en ce sens que travaille le ministère de la santé en intégrant le deuil périnatal aux orientations nationales de DPC de 2020.

Un travail réalisé en collaboration avec les comités d'éthique serait également appréciable afin d'améliorer la prise en charge de ces situations. Il est primordial de rappeler l'importance de travailler sur les questionnements que soulèvent ces situations afin d'aider les professionnels à faire la différence entre leurs propres idées et concepts de la mort (éthique de conviction) et ce que la société leur impose (éthique sociétal). Un travail en collaboration avec des représentants des différents cultes peut également être important afin de pouvoir répondre aux différentes attentes des couples.

La proposition de la réalisation de modules TICE ; Technologies de l'Information et de la Communication de l'Enseignement dans le domaine du e-learning pourrait être également un outil supplémentaire pédagogique adapté, axé sur le numérique.

Il pourrait également être pertinent, pour compléter l'étude, de réaliser deux groupes de soignants : ceux ayant réalisé des formations et ceux n'en ayant pas reçues. L'objectif étant de mettre en exergue une éventuelle différence significative de gestion d'une situation de deuil périnatal entre ces deux groupes. Cependant le manque de temps et la situation sanitaire exceptionnelle actuelle ne nous ont pas permis d'exploiter ces données pour l'instant. Nous avons ainsi pour projet de reprendre les données statistiques dans ce but ultérieurement.

Pour aller plus loin, il serait intéressant de réaliser cette étude au niveau national afin d'en obtenir une meilleure représentativité et de pouvoir mieux extrapoler les résultats. Il serait également intéressant de réaliser à nouveau l'étude une fois des dispositifs supplémentaires mis en place afin d'évaluer si ceux-ci ont permis d'améliorer la prise en charge des soignants et réduit leurs difficultés. Des entretiens qualitatifs réalisés auprès des soignants seraient également intéressants afin de proposer des plans de formations adaptés.

5. CONCLUSION

Les professionnels de la périnatalité, toutes professions confondues, œuvrent chaque jour afin d'accompagner au mieux les parents dans l'un des plus beaux moments de leur vie. Cependant, quand les choses ne se passent pas comme prévu et que la mort côtoie la vie, leur rôle est également primordial afin d'aider les parents à entamer leur processus de deuil et de les accompagner dans ces épreuves difficiles. Qu'ils soient issus de cultures, de milieux différents, qu'ils aient des perceptions de la mort ou des peurs qui divergent, ils se doivent tous, sans exception, d'assumer leur rôle de soignant et de composer avec leurs propres ressources face à la mort.

Les professionnels de la périnatalité interrogés dans notre étude sont majoritaires à ressentir « souvent » des difficultés face à la prise en charge d'une situation de deuil périnatal, tous lieux d'exercice, années d'expérience, professions, confondus, malgré les dispositifs déjà mis en place. Il existe une hétérogénéité entre les différents instituts de formations qui ne proposent pas les mêmes cursus ni le même nombre d'heures dispensées pour un même thème. Les soignants sollicitent davantage de formations initiales et continues et sont en effet majoritaires à penser que cela permettrait une amélioration des pratiques professionnelles. Ils pensent également que la réalisation de formations continues, pour ceux en ayant bénéficié, a répondu à leurs besoins professionnels. Les soignants sollicitent davantage d'interventions d'associations, de débriefings au sein des équipes, d'interventions de psychologues, de formations théoriques.

Cette étude réalisée en partenariat du réseau périnatal régional semble un excellent support pour envisager des axes d'améliorations dans la prise en charge de ces situations et a pour but d'ouvrir sur de nouvelles perspectives de pratiques professionnelles axées sur la prise en compte des besoins des soignants.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2019 | Legifrance [Internet]. [cité 24 mars 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=B3C33D5BE1CEA3D8E7C1CEA5143CAB66.tplgfr36s_3?cidTexte=LEGITEXT000038112861&dateTexte=20200324&categorieLien=id#LEGITEXT000038112861
2. La santé des femmes en France - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 24 mars 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/ouvrages-thematiques/article/la-sante-des-femmes-en-france>
3. Legros J. L'arrêt de vie in utero ou l'errance des foetus, un possible deuil. Etudes sur la mort. 2011. :19-72.
4. Smith CM. Origin and uses of primum non nocere--above all, do no harm! J Clin Pharmacol. avr 2005;45(4):371-7.
5. European Perinatal Health Report 2015 - Euro-Peristat [Internet]. [cité 23 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.europeristat.com/index.php/reports/european-perinatal-health-report-2015.html>
6. Décret n° 2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du code civil. 2008-800 août 20, 2008.
7. cir_29111.pdf [Internet]. [cité 24 mars 2020]. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/07/cir_29111.pdf
8. Klein M. Le deuil et ses rapports avec les états maniaco-dépressifs. In : Essais de psychanalyse (1921-1945). 1967.
9. Damageux F. Vocation Sage-Femme. Sept-Octobre 2014. (110).
10. Kübler-Ross E, Kessler D. Denial, Anger, Bargaining, Depression and Acceptance. :2.
11. Seguin Clutier J. Soins Pédiatrie-Puericultrice. Janvier-Février 2019. (306):22-4.
12. Circulaire DHOS/E 4/DGS/DACS/DGCL n° 2001-576 du 30 novembre 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance - APHP DAJ [Internet]. [cité 23 mars 2020]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhose-4dgsdacsdgcl-n-2001-576-du-30->

novembre-2001-relative-a-lenregistrement-a-letat-civil-et-a-la-prise-en-charge-des-corps-des-enfants-decedes-avant-la-declaration-de-naissa/

13. LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. 94-654 juill 29, 1994.

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

15. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.

16. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Article 3. 2016-87 févr 2, 2016.

17. Le deuil périnatal - Les aspects sociaux et juridiques - Les mots du deuil [Internet]. [cité 23 mars 2020]. Disponible sur: <http://deuil.comemo.org/comprendre-le-processus-de-deuil/4-le-deuil-perinatal-2eme-partie-les-aspects-sociaux-et-juridiques>

18. Siano M-AE-D. Le décès périnatal: vécu parental comprendre, décrire, améliorer. :98.

19. Giraud C. La formation initiale en maïeutique dans le contexte de la prise en charge des interruptions médicales de grossesse. Nice; 2016.

20. AFREE | Périnatalité en France : Grossesse, Bébé, Naissance [Internet]. [cité 11 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.perinat-france.org/articlepro/afree>

21. Molénat F. La qualité des liens entre parents et professionnels : clé d'un accompagnement adéquat de l'enfant dans son développement? *Contraste*. 4 avr 2013;N° 37(1):185-207.

7. ANNEXES

Annexe I : Certificat médical d'accouchement



Partie à conserver
dans le dossier
médical

CERTIFICAT MÉDICAL D'ACCOUCHEMENT

En vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie
Décret n°2008-800 du 20 août 2008 pris en application de l'article 79-1 alinéa 2 du code civil

Seul le volet détachable du document (partie inférieure) pourra être transmis à l'officier d'état civil
selon le tableau suivant

SITUATIONS OUVRANT LA POSSIBILITE D'UN CERTIFICAT D'ACCOUCHEMENT	SITUATIONS N'OUVRANT PAS LA POSSIBILITE D'UN CERTIFICAT D'ACCOUCHEMENT
Accouchement spontané ou provoqué pour raison médicale (dont IMG)	Interruption précoce de grossesse (fausse couche précoce) et interruption volontaire de grossesse (IVG)

Nom et prénom de la parturiente | _____ | Date de naissance | ____ | ____ | ____ | ____ |
 Date et heure de l'acte : Date | ____ | ____ | ____ | ____ | ____ | Heure | ____ | ____ | mn
 Lieu -établissement | _____ | Autre | _____ |
 Adresse | _____ |
 Commune | _____ | Code postal | ____ | ____ | ____ | ____ |

Nom et qualité du praticien | _____ |

✕ Partie à détacher et à transmettre à l'officier d'État civil

CERTIFICAT D'ACCOUCHEMENT

en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie auprès de l'officier d'état civil (article 79-1 alinéa 2 du code civil)

Je soussigné(e), Prénom | _____ | Nom | _____ |

Qualité : Médecin
 Sage-femme

CERTIFIE QUE :

Prénom | _____ | Nom de famille | _____ |
 Nom d'usage (le cas échéant) | _____ |

A accouché, le | ____ | ____ | ____ | ____ | à | ____ | h ____ mn

À : commune | _____ | Code postal | ____ | ____ | ____ | ____ |

d'un enfant mort-né ou né vivant mais non viable, de sexe : F M

Fait à | _____ | le, | ____ | ____ | ____ | ____ |

Cachet de l'établissement

Signature et cachet du praticien

Annexe II : Questionnaire ayant servi au recueil de données



Professionnels de la périnatalité : Besoins en formation(s) sur le deuil périnatal.

Bonjour, je suis étudiante Sage-Femme à l'école de Nice. Dans le cadre de l'obtention de mon diplôme d'état, je réalise un questionnaire permettant l'évaluation du besoin de formation relatif à la prise en charge des décès du fœtus ou de l'enfant survenant pendant la grossesse (période anténatale), en salle de naissance (période per natale) et en service de réa-néonatalogie (période postnatale), par les différents professionnels de la périnatalité.

Ce questionnaire a pour but de proposer des axes d'amélioration dans la prise en charge du deuil périnatal par les professionnels de santé.

Pour répondre au questionnaire, basez-vous sur votre expérience actuelle.

Merci de votre participation.

***Obligatoire**



Vous êtes : *

- Un homme
 Une femme

Quel est votre âge ? *

Votre réponse

Quel est votre lieu d'exercice ? *

- Maternité de niveau I
 Maternité de niveau IIa
 Maternité de niveau IIb
 Maternité de niveau III
 Libéral
 PMI
 Autre : _____

Veuillez préciser votre lieu d'exercice (nom de l'établissement). *

Votre réponse _____

Si vous êtes interne, veuillez préciser le nombre de semestres validés.

Votre réponse _____

Quel métier exercez-vous dans le domaine de la périnatalité ? *

- Sage-femme
- Auxiliaire de puériculture
- Aide-soignante
- Gynécologue-obstétricien
- Interne en gynécologie-obstétrique
- Pédiatre
- Interne en pédiatrie
- Anesthésiste
- Interne en anesthésie
- Infirmier(e) en anesthésie
- Infirmier(e) en réa-néonatalogie
- Puéricultrice en réa-néonatalogie
- Infirmier(e) en néonatalogie
- Puericultrice en néonatalogie
- Autre : _____

Depuis combien d'années exercez-vous ce métier ? *

Votre réponse _____

Dans quelle école/faculté/centre de formation avez-vous réalisé votre formation initiale ? *

Votre réponse _____

Avez-vous déjà été confronté(e) à une situation de deuil périnatal ? *

- Oui
- Non

Si oui, avez-vous éprouvé des difficultés particulières ? Veuillez cocher la réponse qui vous correspond.

- Jamais
- Rarement
- Souvent
- Toujours

Si vous n'avez jamais été confronté à ces situations, avez-vous des appréhensions quant à la prise en charge de ces situations ?

- Pas du tout
- Un peu
- Moyennement
- Beaucoup

Si vous avez répondu "souvent" ou "toujours" à la question précédente, quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?

- Manque de temps
- Formation(s) insuffisante(s)
- Manque d'expérience
- Difficultés à trouver sa place auprès du couple
- Difficultés de prise en charge sur le plan administratif
- Difficulté de prise en charge sur le plan législatif
- Trouver la bonne distance émotionnelle avec le couple
- Autre : _____

Si vous avez répondu "un peu", "moyennement" ou "beaucoup", pouvez-vous préciser quelles sont vos appréhensions ?

- Appréhension(s) face au deuil d'un enfant
- Préparation du corps de l'enfant décédé
- Présentation du corps de l'enfant décédé aux parents
- Devoir gérer seul(e) la situation
- Ne pas trouver la bonne distance émotionnelle
- Manque de formation(s)
- Manque d'expériences
- Autre : _____

Sur une échelle de 1 à 10, comment vous placez-vous face à la gestion d'une situation de deuil périnatal ? 1 = "Je ne me sens pas du tout à l'aise, je préfère confier le couple et l'enfant à un collègue". 10 = "Je n'éprouve pas de difficultés particulières à aborder ce sujet et à les prendre en charge". *

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Des formations concernant la prise en charge du deuil périnatal vous ont-elles été dispensées au cours de votre formation initiale ? *

- Oui

 Non

 Je ne sais plus

Si oui, quelles sont-elles ? Plusieurs réponses sont possibles.

- Cours théoriques

 Intervention(s) d'association(s)

 Echanges avec des parents endeuillés

 Autre : _____

Jugez-vous ces formations initiales utiles à l'exercice de votre profession en période postnatale (décès dans les services de réa-néonatalogie) ?

- Pas du tout

 Un peu

 Moyennement

 Beaucoup

 Non concerné(e)

Depuis votre entrée dans le milieu professionnel, avez-vous eu des formations complémentaires (formations continues) relatives au deuil périnatal ? *

- Oui

 Non

Si oui, quelles sont ces formations auxquelles vous avez participées ?

- Séminaire

 Congrès

 Formation interne à la structure

 Intervention d'association(s) de parents

 Autre : _____

Jugez-vous ces formations initiales utiles à l'exercice de votre profession en période anténatale (Morts foetales in utero, IMG) ?

- Pas du tout

 Un peu

 Moyennement

 Beaucoup

 Non concerné(e)

Jugez-vous ces formations initiales utiles à l'exercice de votre profession en période per natale (décès en salle de naissance) ?

- Pas du tout

 Un peu

 Moyennement

 Beaucoup

 Non concern(é)

Répondaient-elles aux besoins de l'exercice de votre profession en période anténatale (Morts foetales in utero, IMG) ?

- Pas du tout

 Un peu

 Moyennement

 Beaucoup

Répondaient-elles aux besoins de l'exercice de votre profession en période per natale (Décès en salle de naissance) ?

- Pas du tout

 Un peu

 Moyennement

 Beaucoup

Répondaient-elles aux besoins de l'exercice de votre profession en période postnatale (décès dans les services de réa-néonatalogie) ?

- Pas du tout

 Un peu

 Moyennement

 Beaucoup

Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

- Peu de formations proposées
- Formations trop théoriques et peu pratiques
- Manque d'échanges entre professionnels
- Autre : _____

Si vous n'avez pas reçu de formations complémentaires en ressentez-vous le besoin ?

- Pas du tout
- Un peu
- Moyennement
- Beaucoup

Pensez-vous que des formations supplémentaires vous auraient été bénéfiques dans la gestion des situations difficiles ? *

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Pensez-vous qu'une formation proposant un échange avec des parents endeuillés de longue date permettrait d'améliorer vos pratiques ? *

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

- J'apprends le contact avec des parents endeuillés
- Cela ne me paraît pas adapté à l'exercice de ma profession
- Autre : _____

Avez-vous des suggestions/idées supplémentaires dont vous aimeriez voir la mise en place pour mieux appréhender la prise en charge du deuil périnatal ? Vous pouvez faire des éventuelles propositions de dispositifs dont vous aimeriez voir la mise en place.

Notre réponse

Un grand merci pour votre participation.

A quel(le)s type(s) de formation, aimeriez-vous participer ? (plusieurs items peuvent être choisis).

- Formations théoriques
- Temps de parole et d'échanges entre professionnels
- Interventions d'association(s)
- Mise en situation de type "jeu de rôle"
- Autre : _____

Quels sont les outils mis à disposition dans votre établissement pour vous aider dans la gestion d'une situation de deuil périnatal ? (Exemples : Protocoles, plaquettes d'informations, formation(s) interne(s)...)

Notre réponse

Auriez-vous besoin d'outils mis en place par le réseau pour la gestion de ces situations de deuil périnatal ?

- Journée(s) de formation
- Guides
- Référentiels
- Autre : _____

Annexe III : Guide à l'attention des soignants



Sommaire

3	Introduction
4	La mort fœtale in utero
5	Interruption Médicale de grossesse
7	Prise en charge de l'accouchement
8	Accueil d'un enfant à la limite de la viabilité ou en deçà
9	Suites de couches et sortie
10	Prise en charge du père, de la fratrie et de la famille élargie
12	Législation
14	Rites et religions autour du deuil en établissement de santé
15	Bibliographie et liens utiles

Introduction

“ Il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres. ”

Moley-Massol
« L'annonce de la maladie, une parole qui engage »

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est une situation pénible que ce soit pour le patient ou pour le soignant. En effet il est toujours difficile de dire à une personne que le cours de sa vie va changer et que ses projets d'avenir sont remis en question.

La particularité du deuil périnatal est d'arriver de manière inattendue, dans une période de fragilité physique et émotionnelle considérée comme devant « normalement » être porteuse d'un heureux événement.

De surcroît, les procédures administratives sont complexes ; elles peuvent mettre dans l'embarras les équipes de soins qui, par ailleurs, assurent la prise en charge médicale de la pathologie.

Ce livret est général et ne peut répondre à la totalité des questions qui se posent. Toutes les situations ne peuvent pas être envisagées.

L'objectif de ce livret est donc multiple :

- donner des points de repères aux professionnels concernant l'annonce faite aux mères et pères afin d'en atténuer au maximum le traumatisme et de favoriser le travail de deuil ;
- apporter des conseils pour améliorer le vécu de l'hospitalisation et la prise en charge médicale des mères ;
- proposer des pistes pour la prise en charge du père, de la fratrie et de la famille élargie ;
- expliquer l'organisation du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDP) qui est parfois concerné ;
- et, enfin, faire une synthèse sur les procédures légales et administratives.

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE

ECOLE DE SAGES-FEMMES DE NICE

Titre : Professionnels de la périnatalité : besoins en formations sur le deuil périnatal

Mots clés : Deuil périnatal ; Professionnels périnatalité ; Accompagnement ; Formations initiales, continues

Résumé

Objectifs : Recenser les éventuelles difficultés rencontrées par les professionnels de la périnatalité quant à la prise en charge du deuil périnatal, les éventuels besoins en formations initiales, les éventuels besoins en formations continues, et les besoins autres que les besoins en formations.

Méthode : Etude prospective semi-quantitative multicentrique descriptive transversale réalisée à l'aide d'un questionnaire, du 20 juillet 2019 au 16 janvier 2020 dans l'ensemble de la région PACA, au sein des différents établissements de santé. 480 professionnels ont été inclus dans cette étude.

Résultats : 97,5% des professionnels interrogés ont déjà été confrontés à une situation de deuil périnatal. Parmi eux, 63,8% ressentent « souvent » des difficultés face à la gestion d'une telle situation. 37,9% des professionnels affirment ressentir le besoin de réaliser des formations continues et 79,6% pensent qu'il existerait un réel bénéfice à réaliser des formations supplémentaires. Les formations les plus sollicitées sont les suivantes : « Temps de parole » 73,4%, « intervention d'associations », 57,6%, « formations théoriques », 43,5% ou encore « jeux de rôles », 31%.

Conclusion : Une large majorité des professionnels ressentent « souvent » des difficultés face à la prise en charge d'une situation de deuil périnatal, tous lieux d'exercice, années d'expérience, professions, confondus, malgré les dispositifs déjà mis en place. Les soignants sollicitent davantage d'interventions d'associations, de débriefing au sein des équipes, d'interventions de psychologue(s), de formations théoriques. Ces besoins recensés à travers les dires des professionnels pourront conduire à l'élaboration de formations adaptées et uniformisées en partenariat avec le réseau périnatal.

Titre : Perinatal professional : need for training on perinatal grief

Keywords : Perinatal grief ; Perinatal professionals ; Support ; Initial training, continuing education

Abstract

Aims : Identify any difficulties encountered by perinatal professionals in the management of perinatal grief, any initial training needs, any continuing training needs and others needs than training needs.

Methods : Prospective semi-quantitative multicentric cross-sectional study carried out using a questionnaire, from July 20, 2019 to January 16, 2020 throughout the PACA region, within the various health establishment. 480 professionals were included.

Results : 97,5% of professionals have already faced a situation of perinatal grief. Among them, 63,8% "often" feel difficulties in dealing with such a situation. 37,9% of professionals feel the need to follow continuous training and 79,6% think that there would be a real benefit to taking additional training. The most requested training courses are as follows : "speaking time" 73,4%, "association speeches" 57,6%, "theoretical training" 43,5% or even "role play" 31%.

Conclusion : The majority of professionals « often » feel difficulties in dealing with a situation of perinatal grief, all places of exercise, years of experience, professions, combined, despite systems already in place. Caregivers request more association interventions, team debriefings, psychologist interventions, theoretical training. These needs, identified through the words of professionals, may lead to the development of adapted and standardized formations in partnership with the perinatal network.