Mémoire

Université de Limoges

Faculté de Médecine
Ecole de Sages-Femmes

Diplôme d'Etat de Sage-femme

2014-2015

Le couple face à l'interruption médicale de grossesse

À l'HME de Limoges

Présenté et soutenu publiquement le 26 août 2015
par

Delphine Perriot

Directeur : Maryse FIORENZA

Guidant : Valérie GAGNERAUD

BY-NC-ND

Comment administrer la mort quand on a été formée pour participer à donner la vie et quand, par ailleurs, la mort du bébé est devenue intolérable dans un contexte qui l'a presque éradiquée ? »

Dominique Memmi

BY-NC-ND

Remerciements

Tout d'abord, un immense merci au Docteur Maryse Fiorenza et à Valérie Gagneraud, sage-femme enseignante, respectivement directrice et guidante de ce mémoire pour leurs disponibilités, leurs conseils et leurs apports sans limite dans la réalisation de ce travail. Merci à Nathalie Malichier pour son soutien, sa participation active et sa documentation.

Merci également aux patientes, aux couples qui ont acceptés de parler librement de leur expérience.

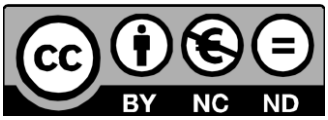
Je tiens ensuite à remercier toute ma famille et particulièrement ma maman pour ces multiples relectures et son extrême dévouement. Maxime pour ton soutien, ton humour et ton amour sans faille au cours de ses dernières années, merci infiniment.

Et enfin merci à mes amies Alison, Amélie, Anaïs, Anne-Sophie, Dorah, Lauren, Mathilde et Juliette. Ces années passées ont été grâce à vous pleines de partage et de bonne humeur !!

BY-NC-ND

Droits d’auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :
« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »
disponible en ligne : *http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/*



BY-NC-ND

Table des matières

Introduction 1

Première partie : L'interruption médicale de grossesse 3

1. Le cadre légal 4
2. Les indications 4
3. Procédures avant l'IMG 5
   3.1. Circonstances de diagnostic 5
      3.1.1 L'échographie 6
      3.1.2 Les marqueurs sériques maternels 6
      3.1.3 Les prélèvements fœtaux et gestes in utero 7
         3.1.3.1. L'amniocentèse 7
         3.1.3.2. La choriocentèse 8
         3.1.3.3. La cordocentèse 8
      3.1.4 Le « praenatest » 8
   3.2. Attente et réflexion des parents 9
      3.2.1 L'annonce 9
      3.2.2 L'entretien d'expertise 9
   3.3. Entretiens pluridisciplinaires 10
   3.4. Entretien pré-IMG 10
4. Les procédures en fonction du terme 11
   4.1. Au premier trimestre 11
   4.2. Au deuxième et troisième trimestre 12
5. Le rôle des différents professionnels 12
   5.1. Les sages-femmes 12
   5.2. Les obstétriciens 13
   5.3. Les « professionnels du psychisme » 13
6. Après une IMG 14
   6.1. Les suites immédiates 14
   6.2. Dans les jours qui suivent 14
   6.3. La consultation post-IMG 15
7. Les répercussions de l'IMG : aspects éthique et psychologique 15
   7.1. Aspect éthique 15
   7.2. Les alternatives à l'IMG 16
   7.3. Aspect psychologique du deuil périnatal 17

Deuxième partie : Protocole de recherche 19

1. Schéma d'étude 20
   1.1. Le type d'étude 20
   1.2. Population étudiée 20
   1.3. Les modalités de recueil des données et les modalités de mesure 20

Troisième partie : Analyse de discours et Discussion 22

1. Présentation de l'étude 22
   1.1. Caractéristiques de la population : 22
   1.2. Les points forts 22

BY-NC-ND

1.3. Les difficultés....23
2. Première hypothèse : La prise en charge effective des couples dans les services d'obstétrique est conforme aux informations données dans le cadre de l'IMG....24
2.1. Circonstance de découverte....24
2.1.1 Les points satisfaisants....24
2.1.2 Les vécus difficiles....25
2.2. Annonce du diagnostic....26
2.2.1 La clarté des informations....26
2.2.2 La remise en question du positionnement médical....27
2.3. L'entretien pré-IMG....29
2.3.1 Une étape essentielle....29
2.3.2 Une étape délicate....31
2.4. La période allant du diagnostic à l'IMG....31
2.4.1 Un temps nécessaire....31
2.4.2 Un temps mal vécu....32
2.5. Interlocuteurs....34
2.6. L'hospitalisation en grossesse à hauts risques....36
2.6.1 Le secteur idéal pour l'IMG....36
2.6.2 Le non-respect du temps annoncé....37
2.7. La salle de naissance....38
2.7.1 Prise en charge de la douleur....38
2.7.2 Le temps passé en salle d'accouchements....40
2.7.3 L'expulsion....44
2.7.4 Présentation de l'enfant....45
2.7.5 Post-partum....47
2.8. Le retour à domicile....49
2.9. Propositions....53
3. Hypothèse 2 : Les couples disposent de ressources suffisantes au décours de l'IMG pour entretenir des relations avec leur réseau social et familial....55
3.1. Avant l'IMG....55
3.1.1 Le voyage....55
3.1.2 Les loisirs....55
3.1.3 La communication....56
3.1.3.1. Au sein du couple....56
3.1.3.2. Avec l'entourage familial....56
3.1.3.3. Avec l'entourage amical....57
3.1.4 Le travail....58
3.2. Au cours de l'IMG....59
3.2.1 L'entourage familial....59
3.2.2 Les distractions....60

BY-NC-ND

3.2.3 L'humanisation de l'hôpital pour un meilleur vécu 60
3.3. Après l'IMG 62
3.3.1 Le voyage 62
3.3.2 Les loisirs 63
3.3.3 Les festivités 64
3.3.4 L'entourage 64
3.3.4.1. Un entourage étayant 64
3.3.4.2. Un entourage familial en difficulté 65
3.3.4.3. Une mise à distance de la maternité 66
3.3.5 Le couple 66
3.3.6 Le travail 67
3.3.7 Projet d'une nouvelle grossesse 69
3.3.8 Le processus de deuil 71
Conclusion 73
Références bibliographiques 75
Annexes 79

BY-NC-ND

Introduction

Depuis une quarantaine d'années, l'évolution de techniques comme l'échographie et/ou l'apparition de l'amniocentèse ont permis de dépister des pathologies fœtales de plus en plus précocement. Devant le développement de ces techniques, la médecine fœtale est apparue comme une spécialité médicale à part entière. Des médecins et des sages-femmes ont eu la possibilité de s'y consacrer exclusivement.

Si la prise en charge du fœtus et du futur enfant est souvent possible, il existe des cas où les pathologies retrouvées demeurent incurables. La législation française s'est positionnée à ce sujet afin de proposer une prise en charge adaptée aux parents concernés. L'interruption médicale de grossesse (IMG) est un acte médical pratiqué sur une grossesse pour laquelle un motif médical fœtal ou maternel en justifie la suspension. En France, l'IMG est encadrée juridiquement par l'article 2213-1 du code de santé publique, elle est autorisée si elle fait l'objet d'une demande parentale, quel que soit le terme mais dans un contexte médical donné. (1)

Cette décision est, dans toutes les situations, difficile à prendre pour une mère, pour un couple. Il doit avoir incorporé le diagnostic de pathologie avec son pronostic, les éventuelles propositions thérapeutiques voire les alternatives à l'IMG pour prendre sa décision. Les principes d'information au patient sont compliqués du fait de la particularité et de la complexité de la situation où se mêlent positionnement et pratiques médicales, problématique psychologique et réflexion éthique. Dans ce contexte, les professionnels de santé doivent trouver les ressources nécessaires pour apporter une aide au couple dont il est nécessaire de comprendre les besoins et les attentes.

Dans ce travail, nous nous sommes questionnées sur le vécu parental après une interruption médicale de grossesse. Deux problématiques sont apparues. D'une part nous nous sommes demandées si le déroulement de l'IMG pour les femmes et les couples était en adéquation avec les informations données. D'autre part, nous avons cherché à noter les difficultés rencontrées par le couple suite à une IMG, d'un point de vue social et psychologique. Les objectifs de cette étude sont donc de savoir si les informations données dans le cadre d'une IMG sont en adéquation selon les couples avec la prise en charge effective. Le second objectif est de mettre en évidence les conséquences de l'IMG au sein du couple et sur ses relations sociales. En effet, nous souhaitions savoir si les couples disposaient de ressources suffisantes au décours de l'IMG.

Cette recherche a pour intérêt de proposer des pistes d'amélioration à la prise en charge des couples ayant recours à une interruption médicale de grossesse. Les matériaux ont été recueillis par entretiens semi-directifs menés auprès de huit couples.

BY-NC-ND

La première partie du mémoire explicite les différentes étapes allant de la découverte de l'évolution pathologique de la grossesse et de l'annonce jusqu'à la décision de l'interrompre médicalement. La deuxième partie explicite la méthodologie de recherche. La troisième partie concerne l'analyse des entretiens en rapport avec les hypothèses de recherche et élabore des propositions de prise en charge en tenant compte du discours des couples.

BY-NC-ND

Première partie : L'interruption médicale de grossesse

BY-NC-ND

1. Le cadre légal

Avant 1975, aucune législation n'autorisait l'interruption d'une grossesse que ce soit lors d'une grossesse non désirée ou pour motif médical. Cependant des dispositifs ont dû être mis en place pour faire face au grand nombre d'avortements clandestins aboutissant parfois au décès de la mère, mais aussi au risque d'infanticide.

C'est dans ce contexte que fût voté le 17 janvier 1975 la loi concernant l'interruption volontaire de grossesse, appelée « loi Veil ». Cette dernière permet de mettre fin à une grossesse lorsque celle-ci n'est pas désirée, jusqu'à douze semaines d'aménorrhée (SA) (2) (14 SA depuis le 4 juillet 2001). La loi qui encadre l'IMG découle de cette loi de 1975. Il a été considéré qu'il n'y avait pas lieu de fixer une limite de terme à ce type d'interruption ; le risque de réaliser une IMG précoce sur un doute a été éloigné pour préférer une IMG tardive de certitude. De plus, la découverte de pathologie peut avoir lieu lors de grossesse proche du terme. Ainsi, d'après la loi du 4 Juillet 2001 du code de santé publique (Art. L. 2213-1) :

« L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. ». (1)

Enfin, la circulaire du 18 avril 2002 a été publiée pour tenir compte de l'accompagnement des parents et de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation. Cette circulaire a été mise en place suite aux progrès du diagnostic pré natal qui ont soulevé de « nouveaux problèmes éthiques, portant sur le sens de la parentalité, la place des personnes handicapées dans notre société, la liberté de choix des parents. Un accompagnement médical, psychologique et humain pour assurer une sécurité médicale et psychologique maximale s'imposent alors. ». (3)

2. Les indications

Les interruptions médicales de grossesse peuvent être liées à la santé de la mère ou à celle de l'enfant.

BY-NC-ND

Les causes maternelles sont minoritaires : environ 3% des indications totales. D'après l'article 13 du code de santé publique (4) : « L'équipe pluridisciplinaire comprend au moins trois personnes qui sont un médecin qualifié en gynécologie-obstétrique, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée, tenue au secret professionnel, qui peut être un assistant social ou un psychologue ; les deux médecins doivent exercer dans un établissement de santé ; ils sont les seuls à pouvoir délivrer l'attestation d'IMG ».

Plus récemment est venu s'ajouter un praticien spécialiste de l'affection dont la femme est atteinte. Les causes maternelles d'IMG peuvent être d'ordre médical, psychologique ou social.

En ce qui concerne les motifs fœtaux, les indications chromosomiques et les malformations sont les plus fréquentes. Selon l'agence de biomédecine, elles représentent à elles deux plus de 80% des indications en 2011. Les indications génétiques viennent ensuite avec 6%. Les indications d'origines infectieuses sont moins fréquentes (moins de 1%). Les 10% restants regroupent les autres indications (5). ANNEXE 1.

3. Procédures avant l'IMG

3.1. Circonstances de diagnostic

Le diagnostic peut se faire dans deux contextes différents.

Dans le premier cas, le diagnostic prénatal est programmé car la femme et/ou le couple présente un antécédent personnel ou familial de pathologies graves et incurables. Dans ce cas, le couple a formulé une demande de consultation en conseil génétique, il est préparé à l'annonce d'une éventuelle anomalie fœtale.

Dans le deuxième cas, le diagnostic se fait au cours de la grossesse, lors d'une échographie ou dans le cadre du dépistage de la trisomie 21. L'annonce n'a pas été anticipée par le couple. Il se peut également que le diagnostic soit incertain, des examens complémentaires sont alors proposés. L'annonce de résultats inattendus pour le couple, le temps nécessaire à la réalisation des examens supplémentaires sont des éléments générateurs d'anxiété qu'il faut impérativement prendre en compte dans le suivi. L'annonce du diagnostic est faite en principe par le médecin obstétricien et doit être humanisée quelle que soit la situation.

Différentes techniques sont utilisées aujourd'hui pour dépister les malformations et anomalies fœtales. Selon la méthode employée, ces procédés doivent être expliqués et réalisés avec l'accord préalable de la patiente.

BY-NC-ND

3.1.1 L'échographie

Il s'agit de la technique la plus connue à ce jour puisqu'elle permet de visualiser le fœtus, ses tissus et organes grâce à des ultrasons. Pendant la grossesse, trois échographies sont conseillées mais leur fréquence peut être augmentée en cas de surveillance plus spécifique ou afin de s'assurer d'un diagnostic et/ou d'un pronostic. Elles permettent de dépister des anomalies en lien avec des malformations mais aussi avec des maladies infectieuses ou génétiques. (6)

Au premier trimestre

Selon les recommandations de la HAS[1], la première échographie doit être réalisée, si possible, entre onze et treize semaines et six jours d'aménorrhée. Elle a entre autres pour intérêts d'étudier la vitalité du fœtus, sa morphologie, ainsi que de mesurer la clarté nucale qui doit être inférieure à trois millimètres. Dans le cas contraire, cela peut faire suspecter une pathologie.

Au deuxième trimestre

Cette échographie sert à étudier la vitalité, la mobilité, la croissance et la morphologie fœtale ainsi que les annexes fœtales. La morphologie fœtale peut être évaluée de façon optimale à partir de vingt-deux semaines d'aménorrhée.

Au troisième trimestre

L'échographie permet notamment d'évaluer la croissance fœtale, la mobilité du fœtus, sa position et celle du placenta, la quantité de liquide amniotique. Elle permet également de diagnostiquer les anomalies morphologiques.

3.1.2 Les marqueurs sériques maternels

Leur dosage est utilisé pour dépister certaines pathologies fœtales au début de la grossesse, notamment chromosomiques (7). Ce dépistage doit être systématiquement proposé aux parents mais ne sera réalisé qu'avec l'accord de la patiente selon l'arrêté du 23 juin 2009 (8). Idéalement, le dosage des marqueurs sériques maternels se fait entre onze et treize semaines et six jours d'aménorrhée. A ce terme, les résultats de la clarté nucale et celle du dosage de deux marqueurs (βhCG et PAPP-A[2]) sont couplés, il s'agit du dépistage combiné de la trisomie 21 au premier trimestre qui est le plus fiable.

Il permet d'établir le risque que l'enfant soit atteint d'une trisomie 21. En cas de risque supérieur à 1/250, la réalisation d'un diagnostic prénatal chromosomique sera proposée aux parents. (9)

[1] Haute Autorité de Santé
[2] PregnancyAssociated Plasma Protein A

BY-NC-ND

Le dosage peut encore être effectué entre quatorze et dix-sept semaines et six jours d'aménorrhée, au second trimestre. Deux cas se présentent alors : si la mesure de la clarté nucale a été réalisée, elle peut être intégrée aux calculs ; sinon le risque sera évalué avec l'utilisation des marqueurs seuls.

En dehors du dépistage de la trisomie 21, d'autres marqueurs sont utilisés et peuvent par exemple indiquer l'existence d'une lésion cutanée non évidente à l'échographie.

3.1.3 Les prélèvements fœtaux et gestes in utero

Ce sont des techniques invasives composées principalement par l'amniocentèse, la choriocentèse, la cordocentèse. Ces actes sont toujours précédés et accompagnés d'un examen échographique qui permet d'évaluer la vitalité fœtale et de guider le prélèvement. La patiente est préalablement informée des risques fœtaux et maternels liés au prélèvement, ces gestes nécessitent son consentement écrit.

3.1.3.1. L'amniocentèse

Il s'agit d'une technique de diagnostic anténatal qui consiste à prélever une petite quantité de liquide amniotique. Dans ce liquide baignent des cellules fœtales qui permettront d'établir le caryotype fœtal et de diagnostiquer d'éventuelles anomalies chromosomiques. Certains paramètres biochimiques pourront être dosés à la recherche d'un génome viral.

L'amniocentèse est habituellement réalisée après la quatorzième semaine d'aménorrhée. Même si cette technique est bien maîtrisée, le risque de fausse couche est de 0,5 à 1 %. Il existe également un risque de rupture prématurée des membranes ainsi qu'un risque d'infection (1-2/3000 amniocentèses). De plus, le temps d'attente des résultats du caryotype est relativement long, d'une à trois semaines, à l'origine d'interruptions de grossesse plus tardives.

Toutefois les anomalies chromosomiques les plus fréquentes (trisomies 21, 13 et 18) peuvent être diagnostiquées plus rapidement grâce à l'analyse FISH[3] qui ne nécessite pas la mise en culture des cellules contrairement au caryotype mais dont les résultats doivent être corrélés et précisés par le caryotype fœtal. (10)

[3] Fluorescent In Situ Hybridization.

BY-NC-ND

3.1.3.2. La choriocentèse

C'est une technique qui permet de prélever un échantillon de trophoblaste[4]. La choriocentèse permet d'obtenir une quantité suffisante et immédiatement disponible d'ADN pour un diagnostic rapide. Elle a aussi l'avantage de pouvoir être réalisée plus précocement que l'amniocentèse (entre la onzième et la treizième semaine d'aménorrhée le plus souvent). Par ailleurs, il existe un risque de fausse couche légèrement plus important qu'après une amniocentèse (environ 1%). (11)

3.1.3.3. La cordocentèse

C'est un prélèvement direct de sang fœtal par ponction veineuse dans le cordon ombilical. Cette technique échoguidée est réalisée de la dix-huitième semaine de grossesse jusqu'au terme. Elle permet d'obtenir le caryotype du fœtus mais aussi de détecter une infection ou une maladie hémolytique par un accès direct au fœtus. Cependant, les risques d'avortements ou de mort fœtale in utero ne sont pas négligeables : 1 à 6 % selon les équipes. (12)

3.1.4 Le « praenatest »

Il s'agit d'une méthode très récente de diagnostic prénatal qui ne concerne que la trisomie 21 pour l'instant.

L'analyse est réalisée à partir de l'ADN fœtal circulant dans le plasma maternel après une ponction veineuse chez la patiente et permet de diagnostiquer la trisomie 21 relativement tôt dans la grossesse soit entre la douzième et la quatorzième semaine d'aménorrhée.

D'après la Société Suisse de Gynécologie et Obstétrique, sa fiabilité semble être proche de 100%. Cependant, compte tenu de l'existence de trisomie 21 en mosaïque, il existe une certaine marge d'erreur qui n'est actuellement pas évaluée avec précision, d'autant plus que cette méthode est récente et qu'elle ne permet pas la réalisation d'un caryotype mais d'une PCR[5] (13).

Ce test existe depuis peu en France et n'est pas pris en charge par l'assurance maladie. Pour l'instant, en cas de positivité du test, une amniocentèse ou une choriocentèse seront systématiquement proposées.

[4] Larousse : Couche cellulaire périphérique de l'œuf, formée lorsque celui-ci est encore au stade de blastocyste (du 5e au 7e jour après la fécondation) et qui est à l'origine du placenta.
[5] Polymerase Chain Reaction : À partir d'un échantillon complexe et peu abondant (par exemple une goutte de sang), cette technique permet d'obtenir rapidement une quantité importante et exploitable d'un segment précis d'ADN. D'après l'école normale supérieure de Lyon.

BY-NC-ND

3.2. Attente et réflexion des parents

3.2.1 L'annonce

Dans certaines situations, la pathologie est connue et non viable, le diagnostic ainsi que le pronostic sont annoncés aux parents par l'obstétricien simultanément à sa découverte. Cette annonce peut alors plonger le couple dans un état de sidération qui l'empêche d'entendre ou de comprendre la pathologie et ses conséquences sur le fœtus. D'autres entretiens auront lieu afin que les parents puissent intégrer progressivement les informations concernant l'anomalie ainsi que ses causes lorsqu'elles sont connues. Les choix auxquels vont être confrontés les parents seront également exposés.

Dans d'autres cas, l'anomalie dépistée ne donne pas lieu à un diagnostic et à un pronostic catégorique. L'anomalie fœtale est avérée mais sa gravité et ses conséquences sur la vie du fœtus ne peuvent pas être déterminées : d'autres examens vont devoir être réalisés ou bien une échographie devra être renouvelée à distance. Cette procédure est expliquée aux parents.

3.2.2 L'entretien d'expertise

Un deuxième rendez-vous est proposé au couple, il s'agit de la consultation d'expertise. Elle peut être réalisée par le même praticien (s'il est expert) ou par un médecin spécialisé dans le domaine concernant l'atteinte.

Lors de cette consultation, les résultats des éventuels examens complémentaires sont donnés aux couples. A ce moment-là d'autres examens complémentaires pourront être réalisés ou interprétés afin de confirmer ou d'infirmer la pathologie fœtale. Le rôle de l'expert est d'attester « après examen et discussion » qu'il existe ou non « une forte probabilité que l'enfant à naître soit porteur d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». (14)

Cet entretien est programmé dans un laps de temps assez court pour répondre au plus vite aux interrogations du couple. Cependant, dans certains cas, ce temps doit être suffisamment long pour permettre d'objectiver l'évolution de la pathologie. L'expert discute avec le couple des différents choix auxquels ils devront faire face. D'un point de vue légal, si une demande d'IMG est faite, elle doit provenir du couple.

Le temps entre les deux entretiens peut être vécu difficilement par les couples qui sont dans l'attente du diagnostic et du pronostic. Cependant cette période reste nécessaire à la préparation de l'annonce de l'anomalie ainsi qu'à ses éventuelles conséquences. ANNEXE 2.

BY-NC-ND

Suite à la consultation d'expertise, le couple dispose d'un délai d'une semaine pour prendre une décision éclairée selon les dispositions bioéthiques (n°3111) de l'assemblée nationale du 4 février 2011 :

« L'annonce d'une suspicion de maladie grave sur un fœtus crée un choc important pour les femmes enceintes. Ces femmes sont alors fragilisées, désemparées et ont besoin de réfléchir sereinement. Leur accorder un délai de réflexion entre cette annonce et une interruption médicale de grossesse leur permettra de prendre le recul nécessaire pour se renseigner auprès de médecins, psychologues, associations de parents d'enfants handicapés et prendre ainsi la décision la plus éclairée possible. ». (4)

En pratique, ce délai peut être supérieur à une semaine selon le besoin de la patiente et la proximité du terme. Il peut aussi être diminué en cas d'urgence médicale.

Si la décision d'une IMG est prise par la patiente, elle devra alors faire une demande écrite d'IMG auprès du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN).

3.3. Entretiens pluridisciplinaires

Après la découverte de la pathologie de leur fœtus, les patients ont la possibilité de rencontrer le psychologue du service afin d'extérioriser le choc lié à la découverte et l'angoisse qui en découle. Il est très important que le couple ne perçoive pas le fœtus comme un « monstre ». Cet entretien peut aussi les aider dans la réflexion et la prise de décision concernant l'IMG.

S'il apparaît à deux médecins du CPDPN qu'il « existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic », ils signent l'attestation de gravité et d'incurabilité. Il peut s'agir d'un gynécologue obstétricien et/ou d'un échographiste et/ou d'un généticien et/ou d'un pédiatre du Centre. Les membres de la concertation peuvent être soumis à des questionnements éthiques, il leur est alors possible de consulter un autre CPDPN afin de prendre une décision finale.

À la suite de cette procédure, les parents sont informés de l'acceptation ou non de l'IMG par l'intermédiaire d'un compte-rendu pluridisciplinaire soit directement, soit par leur médecin. En cas de refus, ils ont la possibilité de consulter un autre CPDPN.

3.4. Entretien pré-IMG

La sage-femme expliquera à la patiente et/ou au couple le déroulement de l'IMG, de l'accueil la veille de l'interruption, jusqu'au retour à domicile. Seront aussi abordés les

BY-NC-ND

modalités de déclenchement, l'anesthésie locorégionale péridurale, la manière dont aura lieu l'arrêt de vie fœtale « fœticide » si cela le nécessite, ainsi que l'accouchement.

Les médicaments utilisés lors des différentes étapes seront décrits. Au cours de cet entretien les comprimés de Myfégyne® seront administrés. La sage-femme discutera de la possibilité de voir le corps de l'enfant après la naissance, d'apporter un souvenir ou un vêtement, de la possibilité d'organiser ou non des obsèques, d'obtenir un acte de naissance d'enfant né sans vie, de lui donner un prénom. L'intérêt d'un bilan complémentaire et d'un examen fœto-pathologique est expliqué aux parents. Leurs consentements par rapport aux différents examens sont recueillis. Des explications sont données sur l'importance de la consultation de synthèse post-IMG et du conseil génétique (trois à six mois après). Les informations concernant la législation, les droits sociaux et les prestations sociales sont également fournies. Les parents auront l'occasion de questionner le professionnel. Les thèmes abordés étant nombreux et éprouvants, cet entretien est souvent long et le couple bénéficie de l'entière disponibilité de la sage-femme. La patiente sera reçue le même jour en consultation avec un anesthésiste afin de discuter des modalités de l'analgésie au cours du travail. L'entretien avec un psychologue pourra également être proposé à ce moment-là.

4. Les procédures en fonction du terme

Les modalités pratiques du déroulement de l'IMG varient principalement en fonction du terme. ANNEXE 3. Protocole IMG, HME de Limoges.

4.1. Au premier trimestre

L'IMG peut être faite par curetage ou par induction médicamenteuse. Le curetage est utilisé dans les cas où le diagnostic est connu avant l'IMG, l'autopsie n'est alors pas nécessaire. C'est le cas lors des atteintes chromosomiques ou génétiques diagnostiquées par biopsie du trophoblaste par exemple.

Dans le cas d'un curetage, le jour du rendez-vous avec la sage-femme, un comprimé de Mifégyne® 200 mg (MIFEPRISTONE) est donné à la patiente, il permet la maturation du col de l'utérus. Au cours de l'hospitalisation, 36 à 48 heures après, un comprimé de Cytotec® (MISOPROSTOL) est administré à la patiente, il permet également la maturation cervicale. La patiente est installée au bloc opératoire sous anesthésie générale pour l'évacuation utérine par aspiration. Elle pourra regagner son domicile le lendemain, en l'absence de contre-indication médicale.

Dans le cas d'une induction médicamenteuse, le protocole est le même que celui d'une IMG au deuxième trimestre de grossesse.

BY-NC-ND

4.2. Au deuxième et troisième trimestre

Le protocole débute de la même manière qu'au premier trimestre, mais avec trois comprimés de Mifégyne® (600 mg) administrés au cours de l'entretien. Le lendemain soir de la prise, la patiente se présente pour son hospitalisation. Un ou deux comprimés de Cytotec® intra vaginal sont administrés 36 à 48 heures après la myfégyne®. S'en suit l'installation de la patiente dans le service des salles d'accouchement où aura lieu la pose précoce de péridurale. Il est très important de ne pas ajouter une douleur physique à la douleur psychologique : des antalgiques sont donc donnés dès l'apparition des douleurs, puis le relais est pris par l'anesthésie péridurale ou la PCA (Analgésie Contrôlée par le Patient) en cas de contre-indication.

Une sédation analgésique fœtale est proposée avant le fœticide, lui-même conseillé à partir de vingt-quatre semaines d'aménorrhée. Le fœticide est réalisé dans le respect de la personne humaine en tenant compte de la souffrance fœtale et en diminuant la durée de la phase d'expulsion. Il s'agit d'injecter dans le cordon une solution sédative puis un analgésique, et finalement une solution provoquant l'arrêt cardiaque. Cet acte est réalisé après la pose de la péridurale mais une sédation supplémentaire est proposée pour la mère.

5. Le rôle des différents professionnels

« La prise en charge d'interruption de grossesse n'a rien de facile, jamais, pour aucune équipe, pour aucun soignant. Rien de banal non plus, même si ces événements font l'objet de protocoles rodés. »[6] Véronique Mirlesse.

5.1. Les sages-femmes

Elles occupent une place centrale au cours des différentes étapes de l'IMG : lors de l'entretien pré-IMG et au cours de l'hospitalisation que ce soit dans le secteur des grossesses pathologiques ou bien en salles d'accouchement, parfois lors du diagnostic également. Cette place centrale est expliquée par Memmi Dominique, sociologue, qui reprend les propos des sages-femmes : « *même si la décision n'est pas de notre compétence, nous sommes acteurs de la dynamique du service, et c'est dans ce cadre que notre participation est importante* » (16).

Véronique Mirlesse souligne que la place de la sage-femme a évolué avec l'apparition des protocoles de déclenchement et de l'analgésie péridurale.

[6] V.Mirlesse, « Interruption de grossesse pour pathologie fœtale », 2002, chapitre 1, p3.

BY-NC-ND

« Programmation précise de l'accouchement et réalisation d'une analgésie péridurale ont permis d'élaborer un discours médical simple, rassurant et habituellement sans surprise technique. Forte d'une mise en travail programmable, déchargée d'un risque d'accouchement inopiné et soulagée par le contrôle de la douleur physique, la sage-femme peut s'appuyer sur des réponses médicales précises et prolonger son entretien en abordant des thèmes tels que les modalités de l'expulsion, les images du bébé, l'importance de le voir, de le toucher et la qualité de l'entourage. »[7].

Au rôle technique est associé un aspect humain, celui d'accompagner les parents[7] « dans cet instant de vie qui les conduit à la fin d'une vie » selon V. Mirlesse, gynécologue obstétricienne. Il faut pour cela que les sages-femmes soient informées du diagnostic médical, du pronostic ainsi que du contexte émotionnel dans lequel le couple se trouve. Il s'agit également pour elles d'assurer le lien entre les différents professionnels, de dépister d'éventuels facteurs de vulnérabilité et de préparer le retour à domicile.

5.2. Les obstétriciens

Ils occupent une place très importante puisque ce sont eux qui prennent connaissance de l'anomalie et qui ont la responsabilité de l'annonce aux parents. Leur rôle devient alors très complexe : il s'agit de donner des informations claires concernant la pathologie à des parents souvent en état de choc. Ils font face à leur sidération, à leur détresse. Ils doivent informer le couple des conséquences probables sur le fœtus, et des choix dont ils disposent sans influencer leur décision. Ils doivent également répondre à leurs questions. De plus, s'ils font partie du CPDPN, ils donneront leur avis concernant les demandes d'IMG.

5.3. Les « professionnels du psychisme »

La loi du 31 juillet 1991 renforce la place accordée à la psychologie au sein des établissements de santé « publics ou privés, qui assurent les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes en tenant compte des aspects psychologiques du patient »[8].

Dans le cadre de l'IMG, ils ont eu un rôle essentiel pour apprendre aux personnels l'importance de faire exister l'enfant aux yeux des parents pour le processus de deuil. Leur place auprès des parents lors d'événements comme celui-ci semble évidente.

[7] V.Mirlesse, « Interruption de grossesse pour pathologie fœtale », 2002, chapitre 11, p53.
[8] Article L.6111-1 du code de la santé publique.

BY-NC-ND

6. Après une IMG

6.1. Les suites immédiates

La sage-femme va s'occuper du fœtus, le préparer pour le présenter au couple qui le souhaite, l'habiller avec les vêtements que les parents ont éventuellement apportés. Des photographies du nouveau-né peuvent être prises de manière à les remettre aux parents ultérieurement.

Un certain temps est nécessaire aux mères pour faire le deuil de l'enfant imaginaire, puis le deuil de leur véritable enfant. Elles peuvent parvenir grâce à la vue de leur bébé à le dissocier de l'enfant imaginaire. À cette occasion, nombreuses sont celles qui trouvent leur bébé très beau (17). Dans les cas de malformations, l'angoisse de cette rencontre est souvent présente, les mères peuvent préférer ne pas voir leur enfant, de peur de voir un « monstre ». Elles souhaitent conserver l'image qu'elles se sont faites de lui. Dans les cas où les malformations touchent le crâne, la sage-femme peut mettre un bonnet ou prendre les photographies du profil non atteint. Lorsque l'état de l'enfant ne le permet pas, des mèches de cheveux peuvent être prélevées et gardées dans le dossier médical ainsi que les empreintes et le bracelet de l'enfant considérés comme traces mémorielles pour les parents.

Un certificat d'accouchement peut être délivré par la maternité si la naissance à lieu après quinze semaines d'aménorrhée. Ce certificat pourra permettre aux parents qui le désirent d'obtenir un acte d'enfant né sans vie, et donc de déclarer la naissance à l'état civil ce qui permet par la suite la mise en place des funérailles. L'acte d'enfant né sans vie n'est soumis à aucun délai par la loi afin de permettre aux parents d'avoir un temps de réflexion pour inscrire ou non la naissance de leur enfant dans les registres d'état civil. (18)

6.2. Dans les jours qui suivent

L'enfant sera gardé dans la chambre mortuaire de l'hôpital. Les parents pourront ainsi avoir des moments d'intimité avec leur bébé. Dans certains cas, l'entourage familial proche peut venir voir l'enfant dans la chambre mortuaire. De manière générale, les parents ressentent le moment où la séparation est venue.

Des obsèques pourront selon le terme et la volonté des parents avoir lieu dans les six jours après la remise du corps à la famille. Dans ces cas-là, la crémation ou l'inhumation du corps est à la charge des parents. Une aide peut toutefois être apportée par la commune en cas de difficultés financières. Si le corps de l'enfant n'est pas demandé par la famille dans les dix jours suivant la naissance, l'établissement hospitalier prendra à sa charge l'inhumation ou les mesures nécessaires à la crémation.

BY-NC-ND

Il est très difficile pour la plupart des parents de ne pas connaître le devenir du corps de leur enfant ou d'imaginer son incinération. Les parents ont le droit de récupérer le corps de leur enfant quel que soit le terme ou les examens réalisés en cas d'IMG médicamenteuse.

Si les parents en expriment le désir, un ou des prénoms peuvent être donné(s) à partir de 15 SA. En revanche, l'attribution d'un nom de famille est impossible car aucun lien de filiation ne pourra être établi. Cependant, cet enfant pourra apparaître dans le livret de famille si c'est le souhait des parents. L'officier d'état civil pourra en délivrer un aux parents qui n'en détiennent pas. Ces mesures sont très importantes et permettent à certains couples d'inscrire ce bébé dans leur vie.

6.3. La consultation post-IMG

Il s'agit d'une consultation avec le médecin spécialiste de la pathologie fœtale ou d'un obstétricien spécialiste en médecine fœtale. Cet entretien a lieu deux à trois mois après l'IMG. Il permet la communication des résultats, mais aussi d'évaluer le retentissement psychologique et physique de l'IMG sur la patiente. Ce délai permet effectivement que les résultats des examens complémentaires (autopsie, caryotype par exemple) soit connus. Le médecin abordera les conseils et recommandations pour une grossesse ultérieure que le couple en exprime ou non le désir.

Si une anomalie génétique est retrouvée, un conseil génétique sera vivement conseillé aux couples afin de connaître le risque de récidive, la nécessité ou non d'un diagnostic prénatal pour une grossesse ultérieure.

7. Les répercussions de l'IMG : aspects éthique et psychologique

7.1. Aspect éthique

Les techniques de diagnostic anténatal sont apparues vers 1980 et ont fait émerger de nouvelles questions : Où se situe la limite entre anomalie et pathologie ? Où commence l'eugénisme ? Sur quels éléments se base-t-on pour faire le choix d'interrompre la vie ? Ce questionnement concerne aussi bien les professionnels de santé que les parents. Aux vues des futures techniques de DPN, comment anticiper les dérives possibles ?

La circulaire de Mme S. Royal et de Mr B. Kouchner du 18 avril 2002 soulèvent également ces autres questions :

BY-NC-ND

« De ces avancées médicales est née l'illusion que tout est désormais dépistable et donc évitable. Par ailleurs, les progrès de la réanimation néonatale ont conduit les familles et les professionnels à se poser des questions éthiques compte tenu des survies obtenues grâce au progrès médical mais au prix parfois de handicaps lourds. Ces situations posent la question de l'interruption médicale de grossesse et du recours aux techniques de réanimation. Elles soulèvent de nouveaux problèmes éthiques, portant sur le sens de la parentalité, la place des personnes handicapées dans notre société, la liberté de choix des parents. Un accompagnement médical, psychologique et humain pour assurer une sécurité médicale et psychologique maximale s'impose alors ». (4)

La loi française considère qu'un fœtus devient un individu à part entière à partir de sa naissance. Le fœticide est donc autorisé dans des cas précis mais l'infanticide est un meurtre : L'IMG pour cause fœtale s'applique quand « il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». En effet, la notion de probabilité forte peut-être soumise à débat. De plus, d'autres questions se posent comme le font remarquer Dominique Merg, diplômée en psychologie clinique, et Patrick Schmoll, psychosociologue, dans leur article :

« *Les absences de membres peuvent être jugées comme des affections plus ou moins graves selon qu'il s'agit d'un doigt, de plusieurs doigts, d'une ou des deux mains, ou du bras entier. On entre là dans le vif de ce qui alimente les discussions au sein des équipes de CPDPN, à savoir les critères de l'évaluation* ». (19)

Ces interrogations peuvent faire naître une forme de culpabilité chez l'Homme qui se trouve face à ces choix et ces responsabilités. Il s'agit donc pour le CPDPN d'adapter les décisions prises à la pathologie fœtale dans le contexte et à la demande parentale.

7.2. Les alternatives à l'IMG

Il existe toutefois d'autres recours que l'IMG : en effet, certaines patientes décident de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant durant leur vie, parfois très courte ou d'accueillir un enfant porteur de handicap. Pour les fœtus porteurs de pathologie compatible avec la vie, les couples peuvent également faire le choix de l'abandon à la naissance. Pour les couples dont le fœtus n'est pas viable, il s'agit de soins palliatifs. Comme l'explique Astrid Percie du Sert, sage-femme, « la mort n'est plus vue comme un échec des traitements proposés par la médecine, mais comme un évènement naturel qu'il faut préparer au mieux » (20). La patiente choisit alors de poursuivre sa grossesse malgré le pronostic. Le temps de la grossesse peut alors être considéré comme un temps privilégié vécu avec le fœtus. Il s'agit dans ce cas d'accompagner la patiente jusqu'à la fin de sa

BY-NC-ND

grossesse et de soulager le nouveau-né jusqu'à sa mort. Le fœtus peut donc mourir naturellement in utero, à la naissance ou dans les heures, les jours ou les semaines qui suivent.

Le pédiatre a alors un rôle très important, il doit essayer de comprendre au mieux les souhaits des parents pour pouvoir aider tout en leur expliquant les différentes situations possibles comme le décès du nouveau-né in utero qui empêcherait une rencontre attendue, ou bien dans les jours suivant la naissance, parfois devant les parents. Le pédiatre est donc rencontré avant la naissance ; il définit avec les parents les notions de soins invasifs et d'acharnement thérapeutique afin de se mettre d'accord sur les attentes des parents : le but n'est pas de sauver l'enfant mais de le soulager.

7.3. Aspect psychologique du deuil périnatal

D'après le Larousse, le deuil est une « douleur, affliction éprouvée à la suite du décès de quelqu'un, état de celui qui l'éprouve ». Pour S. Freud « Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc.»[9].

Dans le cas d'une IMG, le processus du deuil est perturbé puisque la mort est présente avant que la vie n'ait pu être connue. Annoncer à une patiente que son fœtus est porteur d'une anomalie létale peut la faire prendre conscience du bébé vivant qu'elle porte en elle et dont elle perçoit les mouvements. Comme le fait remarquer JP Legros, psychologue, l'IMG ne consiste pas à « renoncer ou abandonner une grossesse », il s'agit au contraire pour une mère de « trouver et reconnaître l'enfant en soi pour s'en séparer » (21), car contrairement à une mort fœtale in utero, il y a dans ce cas une réflexion qui aboutit à un geste actif.

Selon M.Dumoulin, médecin, et S.Valat, obstétricien, il est capital de matérialiser la perte : « Aider les parents à rencontrer leur enfant décédé (le voir, le toucher), leur permettre de garder des souvenirs de cet enfant, c'est leur donner un corps à pleurer, c'est matérialiser la réalité de la perte ». (22) Ils expliquent également « Le fait de savoir que l'enfant peut être rencontré plus tard, à distance de la naissance puis au cours du post-partum, permet aux soignants du bloc obstétrical de ne pas être trop incitatifs, et aux parents de choisir les moments et lieux les plus propices à cette rencontre.».

[9] Sigmund Freud « deuil et mélancolie » Extrait de Métapsychologie. Traduction revue et corrigée par Jean Laplanche et J.B. Pontalis, Paris, Gallimard, 1986 (1re publication 1915), p. 145-171

BY-NC-ND

Une autre particularité de ce deuil est la crainte pour la mère ou le couple de l'oubli de cet enfant qu'ils sont seuls à connaitre ou à reconnaitre. Cet enfant n'existe qu'à travers eux. Pour le couple il s'agit alors d'un « devoir de mémoire ».

JP Legros le décrit ainsi : « C'est la crainte de l'absence de ce regard des autres dans le réel, cet essentiel invisible pour les yeux, cet essentiel de l'enfant que personne d'autre que soi n'aura vu pour le faire vivre ». Pour le couple, le fait de parler de cet enfant permet de le faire exister.

De plus, ce deuil ne s'applique pas uniquement au fœtus, mais aussi à la maternité : ces patientes n'auront pas leur bébé et elles n'accéderont pas au statut de mère par cette grossesse.

Lors d'une prochaine grossesse, le vécu du couple peut être perturbé par le souvenir de l'IMG. Selon le livret « interruption médicale de grossesse et deuil périnatal » réalisé par un collège de professionnel : « la nouvelle grossesse peut-être à la fois très désirée et très angoissante. Lors de cette grossesse, certaines étapes sont difficiles à surmonter (notamment les échographies, l'approche de certains termes, etc.) et l'accouchement lui-même peut renvoyer à ce qui s'est passé avant. ». (23)

BY-NC-ND

Deuxième partie : Protocole de recherche

BY-NC-ND

1. Schéma d'étude

1.1. Le type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur huit entretiens semi-directifs menés auprès de couples ayant vécu une interruption médicale de grossesse.

1.2. Population étudiée

Il s'agit des couples ayant eu recours à une IMG entre Septembre 2013 et Décembre 2014 à l' HME de Limoges. Les entretiens ont été programmés dans le même temps que la consultation post-IMG. Nous avons exclu de l'étude : les couples ne parlant pas couramment français et ceux pour lesquels il existait des fragilités psychologiques identifiées dans le dossier, les personnes déclarées « incapable majeur » ainsi que les mineurs sans autorisation parentale.

L'entretien a été construit afin que les couples décrivent la procédure de l'IMG depuis l'annonce jusqu'au retour à domicile. Son élaboration a été faite avec l'aide d'une psychologue. Certaines variables ont été relevées dans le dossier obstétrical. Nous nous sommes intéressées aux caractéristiques socio-économiques de la population, à l'habitus de vie et aux ressources sociales et familiales dont dispose le couple.

Nous avons également étudié les circonstances de l'IMG et l'ensemble du parcours consécutif à la découverte de l'anomalie. Ces variables vont nous permettre d'observer les éventuelles différences dans le discours des couples selon des critères sociaux et obstétricaux.

1.3. Les modalités de recueil des données et les modalités de mesure

La mise en place de l'étude a été possible grâce aux sages-femmes du DPN qui ont présenté lors d'un entretien pré-IMG la nature de l'étude, ses intérêts et ses modalités. Dans un second temps, un courrier leur a été remis dans le service de grossesses à haut risque, pour expliquer le déroulement de l'étude. ANNEXE 4.

Lors de la remise du document, Madame Nathalie Malichier, sage-femme, a pu répondre aux éventuelles questions du couple et réexpliquer si besoin l'objectif de l'étude. Les entretiens ont été planifiés avant la sortie du service des grossesses à haut risque dans un délai de trois mois après l'IMG. Dans la mesure du possible, le rendez-vous a été fixé juste avant la consultation post-IMG. Un guide d'entretien a été utilisé pour harmoniser le déroulement des entretiens. Ils répondent à une démarche volontaire du couple dans le respect de l'anonymat. Un enregistrement des entretiens par dictaphone a été proposé et accepté par l'ensemble des couples afin de faciliter le recueil des données et l'exploitation du

BY-NC-ND

contenu. Selon la disponibilité et le désir des couples, les entretiens pouvaient se dérouler soit à l'HME, soit dans un lieu public, soit à domicile. Sur les huit entretiens, un entretien s'est déroulé au domicile du couple et deux ont été réalisés dans un café, les autres ont eu lieu à l'HME. Leur durée moyenne est de 40 minutes, allant de 16 à 65 minutes. Les entretiens se sont échelonnés de janvier 2014 à février 2015. ANNEXE 5.

Les entretiens ont été retranscrits textuellement sur Word. Le contenu de l'entretien a été classé par thèmes selon nos hypothèses de recherche. Nous avons réalisés également une analyse de discours et avons confrontés nos données avec la littérature.

BY-NC-ND

Troisième partie : Analyse de discours et Discussion

1. Présentation de l'étude

Nous avons réalisé huit entretiens qui seront tous pris en compte dans cette analyse. Les mères ont été présentes pour tous les entretiens. Nous avons obtenu le témoignage de cinq pères, deux n'ont pas souhaité être présents et une patiente était célibataire lors de notre rencontre.

1.1. Caractéristiques de la population :

La population est constituée de huit femmes et sept hommes, tous de nationalité française. Au moment de l'entretien, la moyenne d'âge des patientes était de 29,6 ans et celle des conjoints de 31,2 ans. Une patiente était célibataire, sept vivaient en couple. Les personnes avaient toutes un emploi et étaient actives. A l'exception d'une patiente encore étudiante et d'une autre intérimaire sans activité. Il s'agissait d'une première grossesse pour sept mères. Aucune des personnes interrogées n'avait d'enfant au sein du foyer. ANNEXE 7.

Toutes les grossesses ont été obtenues spontanément exceptée pour le couple C pour lequel il s'agissait d'une PMA. L'annonce de l'anomalie s'est déroulée dans trois cas à l'HME, hôpital de niveau III, dans deux cas dans une maternité de niveau I et dans trois cas dans un cabinet libéral. La prise en charge a ensuite toujours eu lieu à l'HME. Différents motifs d'IMG étaient représentés, notamment cinq anomalies chromosomiques et des malformations fœtales. On note l'absence d'IMG pour pathologie maternelle. Des fœticides ont été réalisé dans 3 cas pour les patientes A, D et G et le fœtus a été présenté à la patiente D et au couple A. Toutes les patientes ont bénéficié d'une péridurale sauf les patientes F et G qui ont eu une IMG par aspiration sous anesthésie générale. Il s'agissait d'un échec de déclenchement pour la patiente H qui avait eu une PCA. Le terme des IMG était compris entre 13 SA et 36 SA. ANNEXE 8.

Les entretiens ont eu lieu d'un à trois mois après l'IMG.

1.2. Les points forts

Cette étude a bénéficié d'une bonne adhésion des couples qui ont montré un investissement important tout au long de l'entretien ainsi qu'une grande disponibilité. De plus, les personnes questionnées ont pu s'exprimer en toute liberté.

BY-NC-ND

1.3. Les difficultés

Il a fallu s'exposer à beaucoup d'émotions, avec parfois le sentiment d'une grande souffrance.

BY-NC-ND

2. Première hypothèse : La prise en charge effective des couples dans les services d'obstétrique est conforme aux informations données dans le cadre de l'IMG

L'analyse des résultats sera présentée selon la chronologie de la prise en charge. Nous avons distingué les éléments satisfaisants ou bien vécus de ceux qui ont été difficiles à vivre ou insatisfaisants pour le couple, mis en évidence par l'analyse de discours.

2.1. Circonstance de découverte

2.1.1 Les points satisfaisants

Pour trois couples, les anomalies de développement, bien qu'elles soient très différentes, ont été révélées lors de l'échographie du 1er trimestre. Ainsi, le fœtus B avait un syndrome de Prune Belly, une affection associant d'importantes malformations, non compatibles avec la vie sans chirurgie. Trois autres patientes ont bénéficié d'une étude du caryotype, Mme C, Mme F et Mme H. Pour le fœtus C, une trisomie 21 a été diagnostiquée au 1er trimestre avec l'étude du caryotype par amniocentèse en raison d'un risque évalué à 1/30. Un autre fœtus était porteur d'une trisomie 21, Mme H explique les circonstances de découverte :

« *c'était la première écho trimestrielle du coup où au début tout se passait nickel voilà et c'est au moment où elle a voulu mesurer la clarté nucale qu'elle s'est rendue compte que, enfin que ça lui semblait un peu gros donc du coup elle nous a dit, je crois qu'elle était à 3,6. En fait, elle arrivait pas à mesurer si c'était 2,8 ou 3,6. […] Donc du coup elle nous a expliqué que comme voilà pour elle c'était anormal, elle l'envoyait [l'échographie] du coup au CHU pour que ça passe en commission heu, tous les vendredis à la réunion du staff pour qu'ils puissent étudier le cas et ensuite le suivi qu'il fallait. […]Et du coup ben après on est allé voir la gynéco qui nous a bien expliqué effectivement tous les risques qu'y avait par rapport à la clarté sans nous dire que ça pouvait… elle a été très bien parce qu'elle nous a donné tous les risques et jamais elle nous a dit « mais ça peut être rien* ».

Nous voyons déjà lors de cette échographie que se dessine la prise en charge : envoie du résultat, avis du staff, décision puis prise en charge. Même si des mots précis ne sont pas exprimés, les couples ont intégré les informations et le processus. Dans ce cas, le médecin a formulé l'annonce en limitant l'espoir des parents. Nous pouvons supposer que les faits sont exposés afin que les parents se préparent. Cependant dans le cas où l'anomalie est infirmée par la suite, il faut savoir que le fœtus peut avoir été désinvesti par les parents sur une période plus ou moins longue et plus ou moins violemment.

BY-NC-ND

M.-J Soubieux, pédopsychiatre et psychanalyste a montré que :

« Lorsque l'échographiste découvre une hyperclarté nucale il sait d'emblée qu'il va mettre de l'inquiétude dans la tête des futurs parents et dans la sienne également. Il sait aussi que l'évolution de l'enfant peut-être tout à fait normale. Comment annoncer le problème afin de préserver un espace de rêverie maternelle et de ne pas bloquer les processus psychiques de parentalisation ? Comment dire des choses absolument terrifiantes pour de jeunes futurs parents qui s'engagent dans cette nouvelle vie avec légèreté sans les traumatiser, sans figer leur pensée tout en les informant le plus précisément possible ? ». (24)

Pour Mme A et Mme D, le diagnostic s'est imposé lors de l'échographie du 2ème trimestre car les fœtus étaient porteurs de malformations graves. Pour deux autres patientes, cette échographie a motivé la réalisation d'une amniocentèse car les malformations retrouvées pouvaient évoquer des anomalies chromosomiques.

2.1.2 Les vécus difficiles

Pour certains couples l'annonce a été faite dans des circonstances pénibles. Mme F avait un antécédent de fausse-couche diagnostiquée lors de l'échographie du 1er trimestre. Cette échographie était donc particulièrement attendue afin de s'assurer de l'évolutivité de la grossesse. La découverte de l'anomalie a été entravée par un problème matériel qui a entrainé un léger retard pour l'annonce :

« *C'est vrai que là où on n'a pas eu de bol, c'est que l'instrument est tombé… Entre guillemets en panne… On est resté donc deux-trois minutes… Seuls… Et du coup comme on avait vu quand même qu'il bougeait et qu'il y avait un battement cardiaque, qu'il y avait des mouvements au niveau… du flux sanguin. […]Donc après le médecin est revenu et puis là il nous a dit qu'il y avait un souci. Donc c'est ça qui a fait un peu douche froide mais bon…* ».

Pour Mme G le parcours diagnostic a été particulièrement long avant d'arriver à la décision. Effectivement, l'échographie du 2ème trimestre pratiquée dans un hôpital périphérique retrouvait une duplication rénale. Il en a résulté une vérification par un échographiste référent du DAN. Mais celle-ci a eu lieu trop tôt et le diagnostic n'a pu être ni confirmé, ni infirmé. A ce moment-là, les éléments échographiques dont disposaient le staff pluridisciplinaire n'ont pas justifié la réalisation d'une amniocentèse. Une autre échographie pratiquée un mois après indiquait une malposition d'un pied. Deux mois après l'échographie du 2ème trimestre, devant l'accumulation des anomalies échographiques, la réalisation d'une amniocentèse est devenue légitime. Les premiers résultats indiquaient l'absence de trisomie mais le résultat définitif à 34 SA et 6 jours rendait compte d'une anomalie

BY-NC-ND

chromosomique déséquilibrée dont les conséquences n'étaient pas identifiées. Cette annonce a abouti à la demande d'interruption de grossesse par le couple. Nous pouvons constater que le cheminement est progressif et que la certitude est attendue avant de poser le diagnostic. Ils expliquent :

« *Mais on se posait pas tellement de questions, on est, on a… On n'est pas d'une nature angoissée. Donc malgré tout depuis décembre, à chaque fois on nous faisait refaire des échos… Mais pour nous à chaque fois c'était rien, donc on faisait toujours confiance. Et puis bon par contre quand on nous a dit qu'il y avait quelque chose et beh là on s'est rendu compte, mais on a voulu prendre tout de suite la décision et dès le mardi quand on est retourné au rendez-vous, notre seul souhait, on a demandé au Dr P, c'est que ça se passe le plus vite possible*. ».

V. Mirlesse insiste sur le fait que « l'annonce doit être anticipée, préparée pour atténuer le choc et la brutalité » (25). Elle relate l'importance d'annoncer dès la prescription des examens, leurs objectifs, leurs limites et la possibilité que le fœtus soit porteur d'une anomalie. Ce discours servira de base si une mauvaise annonce doit être faite par la suite. Elle souligne la nécessité de planifier un temps pour donner les résultats. Elle recommande aussi pour l'annonce que la patiente se fasse accompagner par un proche qui sera un soutien et auquel la personne pourra se référer ultérieurement notamment pour reformuler les informations données car la personne se trouvera à un moment donné dans un état de sidération et ne sera plus réceptive au discours du médecin.

2.2. Annonce du diagnostic

2.2.1 La clarté des informations

Les entretiens mettent en évidence l'importance pour les patients de bénéficier de professionnels compétents et expérimentés, qui se positionnent précisément sur la marche à suivre. Lors de l'annonce, nous avons constaté qu'il existe une conformité entre les informations données et la prise en charge effective.

Pour le couple A, il a été : « *[…] Important d'avoir aussi je pense du point de vue du patient des choses assez… assez ferme de la part des gens qui savent, c'est-à-dire du personnel médical en face. Si c'est flou « peut-être, peut-être pas, on sait pas » c'est très compliqué à gérer pour les patients*. » ; « *C'était plutôt positif du point de vue de la prise en charge parce qu'on a eu des gens compétents, qui connaissaient leur métier, qui avaient de l'expérience et pour la prise en charge ça a été bien parce qu'on n'avait pas à gérer tout ce côté-là et on savait comment, enfin voilà, les diagnostics étaient précis, là-dessus ils ont été, ils ont été vraiment compétents. […]* ».

BY-NC-ND

Il en est de même pour Mme D qui a été sécurisée par la prise en charge proposée :

« *elle m'a dit « bon y'a quelques petites choses qui me dérangent chez votre bébé, on va voir ça, je vais vous expliquer ». Quand elle m'a dit ça, elle m'a dit y'a plusieurs choses. […] Donc du coup là je me suis mise à pleurer et j'ai compris qu'il y avait pas forcément de solution. […] A ce moment-là, on m'a dit qu'on voulait avoir un deuxième avis du coup, le même jour, le soir même, et j'ai vu un deuxième avis qui m'a dit la même chose […]* ».

2.2.2 La remise en question du positionnement médical

La précision des informations données lors de la découverte de l'anomalie est capitale pour la compréhension par les couples de l'anomalie. Certaines situations sont vécues douloureusement lorsque les diagnostics sont modifiés d'une consultation à l'autre. A chaque étape, l'annonce provoque la sidération du couple.

Le couple A explique : « *Y'a une première échographie qui dit : « y'a une anomalie » mais le message était assez rassurant, il disait : « ça arrive très souvent qu'il y ait des anomalies, ne vous inquiétez pas trop ». Et puis une semaine après, ce qui est un délai quand même assez long, ce qui fait qu'on a le temps de beaucoup réfléchir, là un diagnostic qui était une deuxième échographie précise, et là le diagnostic qui était définitif, qui était de dire l'enfant n'est pas viable. Donc y'a un premier coup de massue mais où on se donne des bonnes raisons de penser que, que c'est pas grave et puis un deuxième coup de massue.* ».

La patiente E avait, avant l'annonce, repérée à travers l'attitude du praticien que la grossesse n'évoluait pas normalement :

« *le docteur en fait s'en est tout de suite aperçu. Avant de nous annoncer la mauvaise nouvelle ben il a pris beaucoup beaucoup de temps pour être sûr de son diagnostic mais il en était quasiment certain parce que c'est vrai que même moi je voyais qu'y avait un truc qui allait pas enfin euh parce que, à l'écran le visage du bébé il était pas harmonieux et je voyais bien que pareil sur le visage de mon docteur enfin il était très fermé pas comme d'habitude.* ».

D'après V.Mirlesse (25) toutes « les tensions, les mimiques, les mouvements des mains et les froncements de sourcils et toute gestuelle, aussi discrets soient-ils » seront immédiatement interprétés.

Le couple B montre également que les termes employés par les professionnels sont sujet à interprétation :

BY-NC-ND

« *C'est vrai que le Dr.A avait pas… Sur le coup elle nous avait dit « c'est une petite anomalie », donc on prenait ça pour quelque chose de bénin, enfin on prenait ça… Quand on était ressorti, pour nous c'était pas quelque chose de très grave. […] On devait faire quelques examens en plus mais voilà, c'était pas quelque chose de grave. On était parti là-dessus donc après c'est vrai que quand on est venu ici pour passer les examens, après on a compris que c'était plus grave.* ».

Le mot « petit » renvoie à l'idée que l'anomalie est minime, peu importante. C'est donc la représentation que les couples s'en font. Il paraît légitime que devant le constat de pathologie grave ils se retrouvent déstabilisés voire sidérés. Les professionnels doivent avoir conscience que tous les mots prononcés sont porteurs de sens pour les parents qui les analysent scrupuleusement. Il semble capital qu'ils soient formés aux annonces de pathologie.

Mme D a constaté des difficultés du professionnel lors de l'annonce, une forme de mal-être :

« *À [hôpital périphérique] j'ai l'impression que la personne qui m'a reçue elle savait pas comment me le dire, elle avait peur, peut-être qu'elle ne savait pas comment s'y prendre je sais pas, mais du coup, j'ai l'impression qu'elle essayait de, pas de cacher mais je sais pas c'est, elle m'a dit puis après elle a appelé tout de suite une infirmière pour qu'elle s'occupe de moi, je savais qu'elle allait me mettre derrière, c'est normal quoi, mais même tout n'a pas été dit sur le fait.* ».

Selon V.Mirlesse, certains praticiens voient en l'IMG une transgression à la morale. Certains sont dans la difficulté face à l'annonce et expliquent cela par le fait que ce n'est pas la conception qu'ils se faisaient de leur métier. (25)

Il semblerait également que les informations données concernant les examens complémentaires varient en fonction de la maternité. Ainsi à l'HME, les patients semblent soulagés par les explications fournies qui banalisent certains gestes techniques comme le souligne la patiente C :

« *[…] elle est dispo, non non pas de soucis. On a eu les infos qu'il faut […] ouais, elle nous a expliqué ce qu'il en était, les risques, voilà » « au niveau du centre anténatal j'ai rien à dire parce que enfin, elle nous a donné toutes les informations, tout ce qu'il fallait faire, et tout ça* ».

Et Mme E : « *quand on a fait l'amniocentèse ouais pareil, parce que tout le monde a son avis sur la question, comme quoi c'est le truc le plus horrible du monde etc… Finalement euh… Enfin avec Mme C elle a tellement dédramatisé le truc que… enfin… enfin c'est pas si terrible que ça non plus* ».

BY-NC-ND

Les informations fournies par les professionnels de santé permettent de relativiser celui de l'entourage. Cependant, des informations semblent manquantes dans certains hôpitaux périphériques sur l'amniocentèse : sa technique, le délai d'attente des résultats. Pour ce dernier, il semble nécessaire de donner des échéances précises très vite car la notion du temps est relative. D'autres informations peuvent être inadaptées comme par exemple une image laissée sans explication, avec la représentation que la personne va s'en faire. Il en résulte des crises de panique et des mauvais vécus à long terme.

C'est le cas pour Mme D dont la prise en charge a débuté dans une maternité de niveau I :

« *[…] donc, et on m'a proposé de faire une amniocentèse le lendemain matin, sans m'expliquer trop ce que c'était. […] En fait c'est une étudiante infirmière qui est venue me chercher dans ma chambre, elle n'avait jamais vu une amniocentèse, elle avait jamais assisté. […] Et en fait du coup c'est elle qui m'a expliqué, sans savoir trop mais elle a fait son possible. Après moi je suis pas quelqu'un qui va poser des questions donc c'est vrai que je me mets un peu la pression toute seule du coup. Et on m'a montré juste une feuille, où il y avait la piqure qui allait aller dans le ventre et donc pour moi c'était pas comme ça, comment je sais pas mais j'avais pas vu ça comme ça. Et du coup au moment où elles ont voulu me piquer j'ai paniqué, j'ai dit « non non », après elles m'ont calmé un petit peu et elles ont fini par piquer mais c'est sur le coup j'ai eu très peur. […] L'amniocentèse ça a été terrible pour moi. Après quand je suis sortie j'attendais qu'on m'appelle pour me dire ce qui allait se passer, une attente très longue parce qu'on m'a dit que ça allait se passer très vite et en fait j'ai attendue quand même deux semaines.* ».

Finalement, l'annonce d'anomalie est une chose très complexe à faire pour les professionnels et à recevoir pour des patients. V.Mirlesse conclut « il n'y a pas de bonne manière d'annoncer une mauvaise nouvelle, il y en a de moins mauvaises que d'autres ». (25)

2.3. L'entretien pré-IMG

2.3.1 Une étape essentielle

Cet entretien est une étape primordiale nécessaire pour accepter et se projeter dans une procédure d'IMG.

BY-NC-ND

La préparation du couple à l'IMG est une phase incontournable, Mme A dit :

« *Euh, c'est vrai que c'est utile dans cette période de flottement où je pense que c'est nécessaire et puis bon c'est vrai qu'il y a plein de détails parce que, on sait pas trop comment ça va se passer même quand on parle interruption de grossesse à ce stade des choses, c'est vrai que c'est rassurant aussi d'avoir cet entretien là justement pour se préparer psychologiquement et voir en détail le déroulement quoi.*».

Ces propos reprennent l'idée de V.Mirlesse soulignant que l'annonce doit être anticipée.

L'entretien permet de se projeter en partie dans la prise en charge. Mme B relate : « *elle nous a bien expliqué comment ça allait se passer, du coup j'avais pas à me faire de film, je savais ce qui m'attendait*. ». Mme D raconte : « *Elle m'a bien expliqué, elle m'a demandé si j'avais des questions, sur quoique ce soit, elle a bien pris le temps. J'ai vu que, enfin on voyait qu'elle s'était investie en fait.* ».

On remarque encore l'attention portée au positionnement des professionnels qui n'hésitent pas à reformuler et sont à l'écoute des couples.

Pour la totalité des couples, la prise en charge décrite lors de l'entretien a été conforme à la prise en charge effective. L'ensemble de la procédure de l'IMG est expliqué et mémorisé comme l'explique Mme E :

« *[…] elle explique tout, vraiment tout le processus, comment ça va se passer, donc ça permet de un petit peu, se préparer […] on se dit qu'il va falloir affronter ça mais en même temps c'est un passage obligé, enfin elle explique comment tout va se passer, l'après euh, que ce soit au niveau du temps, des délais, si on veut voir des photos, tout ça c'est important ouais*. » ;

« *Elle donne aussi de la documentation, sur euh, ben la perte d'un enfant, les associations vers qui on peut se tourner, non mais je pense que c'est un passage obligé. […] Ah oui, ouais, mot pour mot, oui c'était vraiment… oui… ça c'est vraiment passé oui, ouais comme on nous l'avait expliqué. Oui ils nous ont aussi donné un rendez-vous avec l'anesthésiste qui nous a expliqué comment ça allait se passer enfin, que ça soit les gestes, enfin d'être en tailleur etc… Ouais c'était vraiment conforme à ce qu'on nous avait expliqué.* ».

Cet aspect de la prise en charge est sécurisante pour les couples car tous les temps sont présentés, aussi bien médicaux qu'administratifs. La trajectoire suivie par les couples ne tolère pas les inconnus, les imprécisions, ils insistent sur l'exactitude. Mr et Mme G racontent :

BY-NC-ND

« *[…] elle nous a, elle nous a expliqué ce, comment ça allait se passer, donc ça rassure si je puis dire, de savoir exactement comment ça va se passer, comment on va être pris en charge par une équipe, et puis tout le, y'a tout l'a côté aussi parce que y'a tout ce qui est pour les papiers, tout ça, elle nous a tout bien expliqué, bon y'avait après toutes les questions par rapport à la suite, à la prise en charge du corps, savoir les noms, les prénoms, enfin…* ».

2.3.2 Une étape délicate

L'entretien pré-IMG peut cependant être redouté par certains couples car il correspond à la prise des médicaments qui marque la fin de la grossesse. La patiente H explique son ressenti lors de cet entretien : « *Ah bah horrible, horrible, horrible parce que là pour moi c'était prise de cachets donc c'était concret, c'était la fin donc ça a été horrible.* »

Les patientes semblent aussi très attentives au vocabulaire employé, notamment en ce qui concerne l'accouchement comme le décrit Mme H :

« *[…] enfin A.C. m'a dit en fait on va vous provoquer une fausse-couche. Mais après plus les jours, enfin plus les jours avançaient et quand je me suis retrouvée le jour de l'hospitalisation, j'ai très bien compris que c'était une façon cool de me dire que j'allais accoucher quoi. Clairement c'est ça hein. C'est un accouchement…*» ; « *le rendez-vous aussi avec l'anesthésiste, pour savoir, nos antécédents tout ça, elle a été beaucoup plus froide, et ça a été « bon alors pour l'accouchement… » alors ça, ça m'a démonté parce que moi, « accouchement » je voulais pas entendre parler de ça… Mais sinon après c'est la seule chose qui m'a… qui m'a un peu… en plus du reste… qui m'a refroidie ouais.* ».

Nous voyons que l'attitude du professionnel est analysée en permanence, interprétée et parfois difficile à accepter.

La nécessité d'un entretien pré-IMG paraît unanime et la prise en charge semble globalement conforme aux informations données même si certaines informations ciblées pourraient être complétées lors de l'entretien pré-IMG ou lors d'une rencontre avec les différents professionnels rencontrés. Nous allons les étudier en suivant la chronologie de la prise en charge.

2.4. La période allant du diagnostic à l'IMG

2.4.1 Un temps nécessaire

Ce temps permet aux couples de prendre conscience et d'accepter la suite de la prise en charge. Il semble que ce soit une période au cours de laquelle ils sont pris dans une mécanique bien encadrée et ils se laissent porter.

BY-NC-ND

Mme et Mr A explique : « *Le plus violent c'est l'annonce hein, après bon les choses… Et l'attente pendant les quinze jours puisqu'il faut passer par deux commissions, d'un côté c'est rude mais bon comme je vous dis, on réalise pas trop, et puis de toute façon, il nous faut le temps de digérer et donc c'est pas plus mal cette période.* » ; « *Ce qui est rassurant aussi dans ce cas-là, c'est que à partir du moment où le diagnostic est posé et clair, on rentre quand même dans une espèce de tunnel, dans lequel l'impression que ça donne c'est que c'est extrêmement organisé. On a des étapes par lesquelles passer et ça c'est rassurant. Je crois que ça aurait été pire si on avait senti… […] qu'il n'y avait pas ce chemin qui menait quelque part.* ».

Françoise Gonnaud, pédopsychiatre, résume la situation en soulignant que les parents passent du projet de naissance heureuse à son renoncement. Pour cette auteure, il est important d'accorder un temps nécessaire au renoncement : « Surtout, ne pas précipiter la demande d'IMG dans l'idée que « plus vite ce sera fait, moins on souffrira » : tenter d'échapper à la souffrance devant ce qui arrive en la confondant avec l'objet de la souffrance est la pire des solutions, et une illusion toujours démentie par la suite. ». (26)

2.4.2 Un temps mal vécu

Cette période peut-être vécue difficilement par le couple qui a pris sa décision, beaucoup décrivent une attente douloureuse. Effectivement, selon Dominique Memmi, sociologue :

« Les nouvelles théories sur le deuil soutiennent volontiers l'idée selon laquelle il faut que les mères restent fixées pendant un certain temps sur l'enfant mort afin d'élaborer sa perte. D'où une incitation, certes souvent implicite, à ne pas se précipiter pour faire une interruption de grossesse. Or celles des enquêtes […] qui laissent un peu de place au qualitatif montre au contraire la hâte, partagée par les deux parents, à se débarrasser de l'enfant mort ou condamné. […] La totalité des femmes et neuf hommes sur onze, dans ces deux enquêtes, se montrent d'abord hostiles et effrayés devant la perspective d'un accouchement normal plutôt qu'une césarienne, plus rapide ». (27)

On s'aperçoit de plus que certains couples dépersonnalisent le fœtus, « ça », à partir du moment où leur décision est prise. Dominique Memmi l'explique ainsi :

« Ces désirs d'éjection et de remplacement du bébé mort chez les parents, en dépit des nouvelles théories du deuil, dessinent trois figures : le fœtus ne peut plus faire l'objet d'un projet […] lequel se transforme presque immédiatement, du moins dans les conduites, en « fœtus tumoral » à éjecter au plus vite […] et auquel se substitue assez vite un nouveau fœtus par projet […] ». (28)

BY-NC-ND

Mme B expriment cette théorie : « *j'avais hâte d'en finir, c'était peut-être méchant mais dès que j'ai su que j'allais pas le garder, j'avais hâte qu'on me l'enlève. Enfin, que ça se termine. […] Mais dès qu'on a su qu'il était malade, c'était plus la peine de le garder.*», Mr B ajoute : « *Pour toi fallait que ça aille vite.[…] Fallait que ce soit fait*.».

Mme C raconte : « *[…] Enfin moi personnellement dans les jours qui ont suivi, j'ai attendu, pas avec impatience mais j'attendais l'accouchement parce que bon c'est vrai que quand on sait que de toute façon c'est pas voué à fonctionner autant en terminer et tourner la page assez vite mais bon après voilà c'était difficile à certains moments.*».

Ces paroles montrent que cette patiente adopte aussi un raisonnement médical en éliminant les risques et arrive à la conclusion qu'il s'agit d'un accident :

« *un accident de la nature, c'est la faute à pas de chance bon beh voilà enfin on peut pas se remettre en question ni l'un ni l'autre. Et puis c'est pas non plus, je sais pas, moi qui est choppé la toxo ou je ne sais quelle cochonnerie, sur le début de la grossesse, faute d'un mauvais comportement. Enfin, on…* ».

Le couple F partage le même positionnement que les couples précédents en insistant sur la temporalité de l'attente :

« *De toute façon ça a été la première partie la plus difficile quand il y avait encore le truc viable… Pas viable, mais vivant.* » « *Ouais pseudo vivant. Euh… Oui… Qu'il fallait attendre. Et c'était après l'avoir enlevé qu'on…[…]. Qu'on allait mieux.* » « *Mme C [sage-femme] voulait que ça soit fait assez rapidement. Mais on n'arrivait pas à coordonner la place dans le service et la place au bloc […] c'est pour ça que ça c'est fait dix jours après, la première échographie… Où on a vu le souci… […] Ces dix jours ont été assez difficiles ouais. Avec le… Le fœtus euh...*».

Mme G souligne l'acceptation difficile de cette grossesse, visible en raison de l'utérus gravide. Ce ventre proéminant devient inacceptable : « *un peu dans l'attente puisque c'est vrai qu'on voulait pas trop ni on avait l'envie de sortir. Moi j'avais encore mon ventre, donc c'était plus de l'attente, l'envie que ça se finisse. Donc voilà. On savait aussi que le plus dur serait à venir avec l'interruption, les quelques jours donc…* ».

Pour Mme H, le terme « vite » revient 3 fois de suite et elle exprime son désir d'une autre grossesse rapidement :

BY-NC-ND

« *Bah nous dans notre couple on était plus dans la fatalité que dans autre chose. Forcément. Et surtout dans l'attente en fait que les choses se fassent vite, que j'ai l'intervention vite, vite passer à autre chose. Pas oublier hein, je dis pas ça mais passer à autre chose et pouvoir se remettre dans le fait de refaire un enfant vite.* » ; « *j'ai l'impression d'avoir eu ma vie entre parenthèses. C'est l'image que je pourrais… Enfin c'est comme ça que je l'ai vécu. J'étais dans l'attente tout le temps, euh, dans la peur aussi, parce que forcément, voilà… Euh dans la culpabilité, parce que même si tu sais que c'est pas de ta faute, t'as l'impression que c'est quand même de ta faute.* ».

Les mots « peur », « culpabilité » rendent bien compte de la souffrance, du vécu difficile de cette période et des différentes phases émotionnelles qui touchent les parents.

2.5. Interlocuteurs

Les couples peuvent bénéficier d'un entretien avec un psychologue. La possibilité d'avoir ce rendez-vous paraît les rassurer sans forcément qu'ils en ressentent la nécessité, comme pour le couple A : « *Oui il y a eu une psychologue qui a été présente, voilà qui était à disposition. […]* ».

La visite de la psychologue au cours de l'hospitalisation a été accueillie positivement par certains couples, Mme H dit :

« *Elle est venue me rendre visite après, avant que je sorte. » « Par contre ça je trouve ça très bien, que, qu'il y ait une psychologue qui vienne nous voir pour disc…, pour se présenter et discuter, et j'ai trouvé que l'entretien était très bien. Parce qu'il est rapide, et qu'il nous force pas à avoir un suivi derrière. Ça, j'ai trouvé ça bien le fait qu'elle vienne et qu'elle dise bon voilà, qu'elle se présente, et qu'elle nous dise « si vous avez besoin, maintenant ou plus tard… » je trouvais ça bien.* ».

Dans les propositions faites, le couple G explique qu'un rendez-vous programmé à distance avec un psychologue pourrait être bénéfique après l'IMG tout en ayant la possibilité de l'annuler. La démarche de prendre rendez-vous semble difficile pour les couples. Mr G suggère :

BY-NC-ND

« *Nous on a pas eu tellement besoin on a pas eu ce ressenti, mais peut être que la psychologue… Parce que le suivi psychologique en fin de compte on a eu la psychologue qui est venu mais… C'était pas son service, bon elle venait pour remplacer… Bon elle est venue deux fois nous voir, cinq minutes et nous on n'avait pas besoin et moi je sais que je pouvais prendre contact […] pour en avoir. On a une amie aussi qui est psychologue, qui est venue nous voir et peut être au final ce qu'elle faisait ça nous a peut-être, je sais pas, mais… […] Si d'avoir un rendez-vous après au bout d'une semaine, nous dire vous avez un rendez-vous chez la psychologue. Euh pas obligatoire mais qui est fixé. Parce que nous on l'aurait eu on y serait allé. Bon on n'y est pas allé, bon moi je suis quelqu'un qui va demander, je lui disais tout le temps, si tu veux on appelle [hôpital périphérique]… […] Au final elle m'a dit : « Non non, c'est bon, moi je n'en ressens pas le besoin ». […] bah voilà on était de [hôpital périphérique], là-haut à Limoges elle nous a pas dit : « Je vais appeler ma collègue de [hôpital périphérique]… Vous allez la voir la semaine prochaine, je vais lui donner le dossier », on n'a pas eu ça. Alors nous ça a été, mais je me dis des gens qui auraient eu besoin, bah là ça aurait péché…* ».

De manière générale les couples n'ont pas manifesté le désir, le besoin de rencontrer la psychologue, ou en tout cas de prendre rendez-vous :

« *Bon on n'a pas eu besoin. Ça c'est bien passé, mais je pense qu'on était bien entouré, on a eu beaucoup de famille, beaucoup de gens autour de nous… […]Mais des gens qui n'ont pas tout ça, là je pense que ça péchait un peu. Mais là lors de l'hospitalisation elle est passée, mais ça aurait été bien je pense, vraiment un entretien, formel, où elle venait pendant une heure… Peut-être je ne sais pas. C'est peut-être ce qui manquerait le plus. Si on veut être critique, parce que c'est quand même là être critique.* ».

Il existe une certaine ambiguïté dans les propos de ce père qui à la fois affirme ne pas avoir eu besoin d'un rendez-vous avec la psychologue et dans le même temps propose un entretien formel. Il est peut-être difficile pour eux d'avouer leur souffrance.

Plusieurs patientes expliquent l'absence de nécessité de rencontrer ou de se faire suivre par un psychologue par le besoin « d'avancer », de « tourner la page ». Comme la patiente E qui a rencontré une fois la psychologue du service mais elle reconnait toutefois que cette entrevue a permis d'évacuer un peu la douleur ressentie :

« *Mais ça fait quand même du bien de voir quelqu'un, ça permet quand même de, d'évacuer toute la douleur qu'on peut avoir quoi. […] Je l'ai vu qu'une seule fois mais euh elle m'avait comment dire, laissée un papier avec un numéro de téléphone pour des psychologues ici mais enfin j'en ai pas senti le besoin. J'avais envie d'avancer.*».

BY-NC-ND

Les paroles de Mme H vont dans le même sens : « *[…] moi j'ai pas ressenti le besoin d'avoir autre chose, il fallait que je rentre chez moi et que je reprenne ma vie quoi.* ».

Le couple C n'a pas été satisfait de sa prise en charge psychologique. Les mots prononcés alors n'ont pas trouvé écho et ont amplifié la sensation de mal-être :

«*Elle a pas du tout eu les mots que j'attendais lorsqu'on a eu l'annonce puisque… […] Enfin moi elle a pas eu les mots que j'attendais quoi. ».*

Mr C a perçu une forme d'insistance : « mais voilà, c'était plus saoulant qu'autre chose sur le coup, je trouve. Nous, ça nous a gonflé, on lui a pas dit sur le coup. Après à la fin elle nous a demandé si on voulait se revoir nous on a dit non qu'on jugeait pas utile de se revoir. […] *Parce qu'on lui a dit qu'on souhaitait pas, pas la revoir et tout, elle a bien insisté de savoir si c'était pas un coup de tête ou autre, parce que bon sur le coup c'est vrai…*».

2.6. L'hospitalisation en grossesse à hauts risques

2.6.1 Le secteur idéal pour l'IMG

Nous avons constaté que les modalités de l'hospitalisation et de la prise en charge étaient intégrées par les couples ; Une patiente décrit : « *c'était bien parce que le Dr C m'avait dit de bien manger la veille et tout ça parce qu'après je serai à jeun à partir de 11h du soir.* ».

Dans un cas, la prise en charge n'est pas conforme aux informations données mais cela donne satisfaction au couple G qui se montre particulièrement attentif aux horaires qui rythment la prise en charge :

« *Enfin voilà en fait ils m'ont fait partir le plus tard possible, puisqu'au début je devais partir, je devais aller en salle d'accouchement il me semble vers huit heures, ou sept heures et demi et comme il y avait deux amniocentèses, donc le docteur pouvait pas… De suite donc, faire le geste… Donc ils ont attendu vraiment le maximum, pour que j'ai le moins de temps à attendre dans la salle d'accouchement… Avant qu'ils fassent le fœticide… […] C'était appréciable, d'être dans la chambre de pouvoir, beh regarder la télé, voilà d'être pas encore voilà dans le milieu de la salle d'accouchement… Et donc beh c'est, elles sont venues plusieurs fois, voir si ça allait…*».

La plupart du temps des couples auraient apprécié pouvoir passer un maximum de temps dans leur chambre et ne passer au bloc qu'au moment de l'expulsion.

BY-NC-ND

2.6.2 Le non-respect du temps annoncé

Les points insatisfaisants sont relatifs à la notion de temps et tout particulièrement au respect du temps et à la longueur du déclenchement. Ce critère est non conforme à ce qui était annoncé comme le souligne Mr B : « *parce qu'ils avaient annoncé qu'au bout d'un comprimé normalement, ça doit venir […] Et puis là il lui en a fallu un deuxième.* » et Mme A « *Après ce qui s'est passé aussi c'est que, on a mis du temps à démarrer, à déclencher l'accouchement. Par rapport à ce qui était prévu, on a pris du retard […]* » ; De même Mme C explique : « *[…] Depuis 6h le matin qu'on est réveillé, et puis arrivé à 11h, « ah beh y'a plus de place donc vous attendez », ouais beh super quoi… je me dis que là, y'a peut-être un petit ajustement à caler quoi.* » ; Mme D ajoute : « *on m'a déclenché, ça a été un peu long, jusqu'à, j'ai accouché vers 9h17, euh 9h17 du soir, enfin 21h17 du coup.*».

Dans le discours, l'utilisation du mot « long » est constante et répétée à de nombreuses reprises pour qualifier le déclenchement. Nous avons constaté une focalisation sur les heures et les minutes dans la mesure où les couples sont capables de retracer la chronologie du parcours d'IMG.

Mme E qualifie le déclenchement de :

« *hyper long, très très long parce qu'alors normalement ça aurait dû aller vite, mais euh ce qui s'est passé, c'est que je crois que je suis allergique à plein de trucs… Ouais (rires), du coup j'ai fait une allergie au cyto...tec, pour me déclencher et j'ai fait une violente entre guillemets réaction. Donc du coup ils ont eu peur, donc du coup ils m'ont donné un autre, un autre médicament pour, sous forme de tampon… […] Oui, et ils m'ont dit, bah ouais c'est beaucoup plus long, donc toute la journée quoi… Ça, ça a été très très long, et en plus il faisait une chaleur… à crever (rires) ce jour-là, mais bon voilà le personnel était super, enfin ils m'ont trouvé un ventilateur… ouais très très bien…* ».

Nous avons observés que pour toutes les patientes les horaires, les délais prennent une place particulièrement importante et cette notion de longueur revient dans tous les discours. Il faudrait peut-être expliquer aux patientes avant le déclenchement que certains éléments vont pouvoir être avancés ou retardés selon l'activité du jour en salle de naissance ; il en est de même pour la durée du déclenchement ou du travail qui n'est pas prévisible. De plus, il semble important que les professionnels restent mesurés en donnant ce type d'informations. Cependant, malgré ces points négatifs, les patients se montrent sensibles à la moindre attention concernant leur bien-être et la plupart du temps excusent les maladresses par l'activité importante du secteur.

BY-NC-ND

2.7. La salle de naissance

2.7.1 Prise en charge de la douleur

Les premiers signes de douleur marquent le passage en salle de naissances. La qualification de l'anesthésiste est prépondérante. Mme E a été particulièrement attentive et touchée par le positionnement de l'anesthésiste : « *quand j'ai senti que c'était le moment, tout de suite je suis partie pour aller poser la péridurale, donc vraiment super bien […] ça a été très rapide […] l'anesthésiste […] j'ai trouvé ça excellent parce qu'il y avait euh l'interne ou un stagiaire et elle a pas voulu qu'elle rentre… Elle lui a dit « toi tu t'en vas c'est pas le bon moment »…* ».

Par la suite, la prise en charge effective de la douleur grâce à la pose de l'APD a été plus ou moins rapide selon l'activité du service. L'attente parfois longue, une heure voire davantage pour certaines femmes a généré une incompréhension et un sentiment d'insatisfaction. Nous avons constaté que la pose de l'anesthésie était complexe pour les internes en anesthésie avec un taux d'échecs important lors de la pose de la péridurale. Nous pouvons supposer que la réalisation de ce geste technique dans un contexte émotionnel fort rend difficile sa mise en place. Mme C explique attendre un minimum d'attention du fait du contexte :

« *vers 11h30, là ça commençait à bien bien bien me faire mal au ventre donc j'ai demandé la péridurale, donc on a bien poireauté, et donc y'a un interne, euh donc on est descendu au truc des accouchements, donc là on a encore attendu, et y'a un interne qui est arrivé, et finalement il a réussi, non il a pas réussi à me faire la péridurale, il m'a piqué 5 ou 6 fois […] y'a une anesthésiste en chef qui est arrivée, donc là elle m'a piquée du premier coup, comme quoi… […] ouais voilà, donc voilà, entre 11H30 et 13h15, j'ai poireauté 2h, à avoir mal partout, parce que, à force beh j'avais mal au ventre, et j'avais le dos défoncé, j'ai eu un bleu comme ça après. […] Donc l'attente de la péridurale, je me suis dit quand même ils exagèrent un peu, une IMG bon, voilà.* ».

Mr a va plus loin :

« *Ça a été un accouchement loupé (rire), par loupé c'est, je… Des fois ça se passe bien, des fois ça se passe pas bien… Là la péridurale, il a fallu la refaire dans l'après-midi, et puis, c'est pas du tout la faute des anesthésistes hein, c'est juste que c'est pas de bol quoi ! Et puis quand il l'a refait, il l'a pas très bien faite, donc il a fallu qu'il s'y remette donc… […]* ».

Il conclut ainsi : « *Cumule de, d'expériences malheureuses… Mais c'est vrai que, que c'est des choses que j'imagine, que les femmes expérimentent quand elles accouchent normalement.* ».

BY-NC-ND

Mme A explique l'échec de la pose et les alternatives proposées :

« *[…] Elle a pas été faite précisément au bon endroit du coup c'était au niveau de la douleur. Donc toute la matinée ça c'est très bien passée mais à partir du moment où la péridurale était plus efficace, voilà donc là après on est parti de déconvenue en déconvenue, ils ont essayé de faire le maximum, de me donner après de la morphine, des choses, des anesthésiants mais par voie intra veineuse. Et puis voilà, jusqu'à la fin ça a été dur puisqu'après y'avait un bout du placenta qui était collé… (Rire)… Donc voilà, ça a été…* ».

En ce qui concerne les IMG par aspiration au bloc, les deux patientes sont satisfaites par la prise en charge qui a été rapide, la patiente F explique :

« *Ils sont allés rapidement au bloc, alors que j'avais été rajoutée, on m'avait dit plutôt fin de matinée, mais non je suis passée très vite hein… J'ai attendu quoi une heure, même pas…* ».

La patiente H devait avoir une IMG médicamenteuse sans péridurale en raison de son terme trop précoce (14 SA+5) mais trop tardif pour une IMG chirurgicale. L'insuffisance de l'analgésie a abouti à une aspiration en fin de journée : « *Je voulais pas prendre de morphine. J'ai pris de la morphine parce que la sage-femme m'a encouragé à le faire pour éviter justement de me crisper et que ça dure plus longtemps.* ».

« *Donc j'avais des contractions de plus en plus fortes, j'avais de la morphine forcément mais bon la morphine ça te calme, un peu. Donc au début ça allait très bien, ça me calmait et puis là à partir de, à partir de 9h (21h) ça commençait à plus me calmer, donc finalement j'ai eu une anesthésie générale, et l'aspiration. […] L'anesthésie générale je pense que c'était très bien, ça m'a permis de, de rien voir […]* ».

Cependant cette patiente était déçue et regrettait de ne pas avoir pu bénéficier dès le départ d'une IMG chirurgicale. Elle argumente et « réécrit » le scénario ce qui montre bien son insatisfaction et le fait que la prise en charge proposée aurait pu être différente :

« *C'est dommage que ça se soit fait tard et que ça ait duré si longtemps parce que si j'avais eu l'aspiration je serai rentrée le matin, je serai partie le midi, et ça aurait été peut-être plus simple, […] c'est sûr que c'est dommage que je sois restée si longtemps pour arriver au point de départ qui aurait pu être fait si j'avais été hospitalisée 3 jours avant j'aurai eu l'aspiration et à quelques jours près ça se joue comme ça et c'est le côté que je trouve dommage. C'est que j'y suis passée euh 2 jours alors que j'aurai pu y passer une ½ journée. Du coup la récup, la récup a été difficile […]* ».

BY-NC-ND

2.7.2 Le temps passé en salle d'accouchements

L'une des notions les plus évoquées par l'ensemble des couples concerne la durée du travail. De plus l'ensemble des couples se montre une fois de plus très attentifs aux horaires et à la chronologie.

Pour le couple A : « *C'est qu'on est allongé sur un lit pendant 15 heures, c'est pas un truc dont on est habitué quoi.* » ; « *Non et puis bon, quand ça dure très longtemps pour toi y'a la douleur, y'a la soif, ça a été une soif terrible* ».

La patiente D : « *ça a été un peu long, jusqu'à, j'ai accouché vers 9h17, euh 9h17 du soir, enfin 21h17 du coup […] donc ça a été un petit peu long* ».

Pour pallier à l'ennui, certains couples ont émis quelques propositions : « *L : Après nous c'est vrai que ça a été long donc ça a été difficile. J'avais demandé, j'ai dit qu'il fallait des télés dans les salles d'accouchement… […]* ».

Une patiente raconte les conséquences de l'alitement prolongé :

« *Et puis le fait de rester allongée comme j'ai eu en fait la péridurale dès dix heures… De rester allongée en fait tout le temps… Ça a été en fait jusqu'à sept heures du soir et après je sentais en fait au niveau du coccyx, des fesses, j'avais beau me tourner… Au bout d'un moment je tournais toutes les deux heures, j'essayais de changer de position mais c'est vrai que c'est ça qui est le plus… […] Et mes jambes, à cause de la péridurale je voulais plus me lever donc…* ».

Ce temps passé est le fruit d'insatisfaction en raison d'une part de la prise en charge de la douleur liée aux contractions mais aussi de la douleur induite par un inconfort physique occasionné par la position en décubitus dorsale pendant de longues heures.

Il semble que pour le couple A, le temps passé en salle d'accouchement paraît d'autant plus long qu'il fait état d'une forme de solitude. Ils auraient souhaité au moment de leur séjour en salle de naissance bénéficier d'un peu plus de présence de la part des professionnels même s'ils relativisent leur propos en trouvant des circonstances atténuantes comme l'activité importante à ce moment. Les justifications expliquant ce défaut de prise en charge se font à travers des propos très forts. Certains couples n'hésitent pas à dire que leur fœtus « *a été tué* » et de ce fait ils se sentent moins importants pour les professionnels. Il existe un sentiment de mise à part et l'idée que les sages-femmes finissent peut-être par prioriser les tâches qu'elles estiment plus urgentes :

BY-NC-ND

« *Mais euh, le fœtus était mort, c'est-à-dire qu'il a été tué le matin et ensuite il fallait qu'il sorte donc du point de vue du personnel médical, c'est normal que la priorité aille aux bébés viables et donc c'est un peu le sentiment qu'on a eu, mais encore une fois c'est pas une remise en cause des gens parce qu'ils ont tous été extrêmement gentils, mais bon, quand y'a, quand y'a toutes les salles d'accouchements qui sont pleines […] Ça aurait aidé d'avoir un peu plus de présence.*».

Mme A ajoute :

« *Ça a été très très long, moi j'ai eu des moments où j'en pouvais plus parce que bon… C'est sûr qu'il y a des urgences partout et les priorités elles sont là, on le sait mais… Soit il leur faut plus de gens, plus de personnel (rire)… […] C'est vrai que moi j'avais des bip partout, à un moment donné tout s'est décroché, et j'ai dû attendre un quart d'heure avec les machines qui sonnent à fond plus tout le reste pour qu'on vienne […] … Voilà, parce que les gens étaient accaparés sur une autre personne qui en avait surement plus besoin que moi (rire) mais… […] J'ai eu des moments de solitude quand même hein…* ».

Un fœticide a été réalisé pour trois des huit IMG. Ce geste semble bien vécu quand la patiente est fortement sédatée : « *Et pour le fœticide on m'avait sédaté, mais bien. Donc en fait je me suis endormie… […] Carrément. (Rires) Je pense que oui, oui j'étais carrément endormie. Je crois que je me suis laissée aller et j'ai rien… Bah je me suis réveillée c'était… C'était fini, donc, voilà… Ça a pas, voilà été douloureux en soi…* ».

Certains conjoints sont marqués par le fœticide. Ainsi, Mr A répète trois fois le verbe « tuer » au cours d'une même phrase. Il énumère et hiérarchise les moments les plus compliqués : l'annonce, le fœticide, l'accouchement et la présentation de l'enfant :

« *Alors le moment le plus difficile c'est évidement l'annonce, c'est deuxièmement quand on, quand on tue le fœtus, parce que ça se passe en deux temps, on le tue le matin et puis ensuite y'a l'accouchement, sachant que tant qu'il est dans le ventre de sa mère, il vit, euh donc là on tue un fœtus. Deuxièmement, ça c'est difficile. Et puis après bon, l'accouchement en lui-même. Et puis après quatrièmement quand on voit le, le fœtus.*».

Nous pouvons nous demander s'il n'existe pas dans ces propos une forme de culpabilité ; sentiment partagé par plusieurs parents : « *le fœticide c'est horrible* ».

Nous pouvons dire que les gestes techniques sont tous complexes. La mise en place de la péridurale et la réalisation du fœticide posent problèmes aux opérateurs. Pour la patiente D, la réalisation du geste a été particulièrement difficile :

BY-NC-ND

« *Ils m'ont piqué 12 fois […] parce qu'ils arrivaient pas à attraper le cordon et du coup… je savais qu'il m'avait piqué au moins deux fois mais après je sentais rien avec la péridurale donc… C'est après le lendemain quand ils m'ont enlevé le pansement j'ai vu que, ils m'avaient piqué 12 fois* ». De plus, elle manifeste avoir été gênée par le terme de « fœticide ».

L'un des problèmes majeurs évoqués est lié à la promiscuité notamment en salle d'accouchements, des autres naissances particulièrement : à l'HME mais aussi lors de l'hospitalisation dans le secteur de maternité de type 1 ou de type 2. La proximité des nouveau-nés est vécue douloureusement. Selon les couples, ce moment de la prise en charge est plus difficile que l'annonce même de la mauvaise nouvelle.

Pour le couple A, cette notion est énoncée à de nombreuses reprises :

« *[…] Euh ça a été d'accepter la nouvelle le plus dur c'était ça et le plus dur c'est de revenir ici, de voir un service maternité normal, ça a été très très dur. […] Et ce qu'il y a aussi je trouve qui est compliqué c'est que non seulement on doit revenir dans un service maternité avec des bébés viables et tout ça, y compris d'ailleurs plus tard au moment de l'interruption de grossesse* ».

Certains anticipent de peur de la confrontation à la naissance heureuse : « *Donc moi j'avais demandé à pas être proche de justement de, de jeunes mamans, ou… pour éviter… être un peu isolée pour voilà, pour pas rajouter à la difficulté* ». La vision, quel que soit le secteur, de femmes enceintes, de nouveau-nés réactive la douleur parentale :

« *Non le plus dur c'était par exemple de revenir ici où effectivement revoir des femmes enceintes, des enfants, là quelque part c'est, c'est ben un miroir qui reflète et qui n'est pas évident à encaisser dans ces moment-là. Sinon dans les salles de naissances, bon là je pense qu'il faut accepter les choses et te dire que c'est comme ça et voilà* ».

La confrontation à la naissance heureuse à travers les échanges avec d'autres couples majore encore le mal être ressenti d'où le désir d'être isolé au sein de la structure hospitalière pour ne pas être confronté à ces situations. Un père explique :

« *Parce que voilà, y'avait cinq salles d'accouchements, moi je me suis retrouvé dans la salle d'attente avec une mère enceinte de neuf mois, qui vient vous demander « alors vous ça se passe bien ? C'est un garçon c'est une fille ? ». Alors constamment on est toujours remis dans le truc. […] Dans un monde idéal il faudrait que ce type de, que l'accouchement soit complétement déconnecté des accouchements normaux.* ».

BY-NC-ND

Une patiente hospitalisée dans un hôpital périphérique raconte : « *Elles m'ont gardée deux/trois jours quand même. […] Avec les autres mamans qui ont leurs enfants en bonne santé. » ; « On m'avait mis un peu de côté mais on entend quand même les bébés, on est obligé de passer devant pour prendre les escaliers, pour sortir un peu. C'est vrai que c'est un peu, ça fait un petit peu mal quand même, d'entendre, de voir tous les autres bébés qui vont tous bien et puis moi je suis là, bientôt il sera plus là.*».

Il faudrait peut-être envisager un transfert pour ces patientes lorsque cela est possible car elles expriment leur satisfaction lorsqu'elles sont ensuite prises en charge à l'HME :

« *[…] Enfin visuellement on sait que y'a pas de problème. Enfin je sais pas comment dire, ici on sait que les mamans elles viennent, bon y'en a elles accouchent normalement et y'a pas de problème, mais on sait qu'il y en a qui viennent et qui ont des problèmes comme moi donc ça me gênait pas.* ».

Cet isolement relatif est apprécié par les couples dans les secteurs d'hospitalisation comme celui des grossesses à haut risque. Par contre, le problème reste entier en ce qui concerne la salle de naissances même s'il existe un isolement géographique relatif au sein de ce secteur. Il semble que les cris des nouveau-nés à la naissance soient particulièrement traumatisants.

Mme E explique : « *Ce qui est bien c'est qu'ils ont bien séparé les naissances euh joyeuses on va dire, de celles qui sont problématiques, donc du coup ce qui est bien c'est pas qu'on soit les pestiférés au fond du couloir, mais en même temps, c'est bien d'être un peu ouais à l'écart… […] j'ai bien aimé… […]* ».

Il existe une comparaison, une confrontation entre le déroulement d'une IMG et d'un accouchement à terme d'un enfant vivant *:*

« ….Donc autant on est un peu séparés au niveau des chambres, par contre après quand je suis partie en salle… De travail… Euh… Euh… Je pense que la chose que je me souviendrais toute ma vie c'est euh… Du coup on accouche normalement, on vous donne pas votre bébé, il s'en va et par contre vous entendez les autres bébés qui crient pour leurs premiers, leurs premiers cris… […] Ça c'est un peu difficile quoi… Du coup on se dit à coté il y a des gens qui sont heureux et nous on est en train de vivre un drame. Ça c'était ouais… Ça, ça a été par contre… C'est ouais ça c'est une image que je garderai… J'essaie de pas trop, enfin dans notre tête on se dit « pense aux bons moments de ta grossesse » parce qu'on était content les six premiers mois, en y repensant on se dira il n'y a pas eu que des choses négatives, enfin j'essaye de garder quand même des bons souvenirs de ce bébé… […] ».

BY-NC-ND

Les couples ont parfaitement conscience des efforts faits par l'équipe qui à chaque fois les installe dans une salle relativement éloignée des salles d'accouchement tout en restant au sein du bloc obstétrical : « *Et encore, je pense qu'ils nous avaient mis au fond exprès, enfin je suppose que c'est pour la seule volonté qu'on soit, parce que je l'ai remarqué quand on est reparti, on était vraiment la salle le plus au fond […]* ».

2.7.3 L'expulsion

Certains couples soulignent l'importance d'être informés du déroulement technique de l'expulsion mais aussi des sensations associées. L'accouchement était redouté par les femmes. Elles relativisent ensuite cette expérience et disent qu'elle les prépare à une future naissance dans la mesure où elles ont perçu physiquement les sensations de l'accouchement qui ne sont pas supprimées par l'anesthésie. Les patientes font le parallèle entre ce vécu de l'accouchement et une future naissance avec ces aspects positifs. Comme la plupart des mères, elles décrivent leur accouchement :

« *Au niveau de la douleur ça va. Non j'ai rien senti, à chaque fois on me demandait et non, le seul moment où… […] j'ai dit oui, vous allez peut-être trouvé ça bête parce qu'en fait j'ai dit « j'ai l'impression que ça pousse comme si j'avais envie de faire caca quoi ». […] Du coup beh c'est là qu'elles ont regardé, elles ont dit « bon beh ça y est » voilà quoi.* ».

Une autre patiente nous fait part de son vécu :

« *Bah moi, enfin… Euh ouais je stressais énormément, même que ce soit même avant, même quand j'étais pas enceinte pour moi c'était un truc insurmontable. Et c'est pour ça que je dis ça, accoucher c'est pas un truc si compliqué que ça au final. […] Et du coup ça me fait même pas, ouais ça me fait pas peur pour la suite… Ouais pour de prochains enfants… C'est un truc qu'on ne peut pas enlever quoi, on sent le bébé qui passe, on va dire et ça on sent bien qui s'en va quoi et… Bah ça c'est un truc qu'on ne peut pas enlever même si on est shooté à fond ben…*».

Une autre patiente fait le rapprochement avec des expériences connues :

« *[…] Comme des règles très très fortes, comme une immense bulle dans mon ventre qui gonfle, qui gonfle et qui pète. C'est comme ça. C'est bizarre mais c'est comme ça que je l'ai ressenti. Des règles très très très fortes, je pensais, je m'attendais à une douleur que je ne connaissais pas du tout et au final c'est une douleur que je connais pendant mes règles mais bien sûr avec une puissance euh…* ».

La préoccupation essentielle était que cet accouchement ait des caractéristiques différentes d'un accouchement normal, que ce ne soit pas exactement la même chose, comme pour différencier ces deux expériences de la maternité :

BY-NC-ND

«J'espérais juste ne pas avoir à intervenir en fait. Que les choses se fassent toute seule et ne pas avoir à intervenir. Justement pour que ça s'éloigne quand même un minimum de l'accouchement. ».

Pour l'expulsion, la patiente C exprime son contentement d'avoir bénéficié d'une continuité dans la prise en charge par les professionnels puisqu'elle a retrouvé la sage-femme qui était présente à l'amniocentèse. Cette présence apparaît comme rassurante et favorise l'expression de sensations intimes :

« *K oui, géniale ! Enfin je l'avais vu pour l'amniocentèse et je l'ai retrouvée pour l'IMG donc vraiment, j'étais déjà très contente d'avoir quelqu'un que je connaissais et donc je l'ai appelée et puis, donc je lui ai dit « je comprends pas, j'ai envie d'aller aux toilettes ? » Elle m'a mis le bassin en fait c'était pas du tout envie de pipi c'était donc la poche des eaux… […] Après c'est vraiment super quoi. Et puis c'est que quand il y l'expulsion, y'a l'expulsion physique mais y'a l'expulsion psychologique aussi. Et donc après je me suis reposée […]* ».

Nous retrouvons un mouvement de « délivrance » physique avec l'expulsion et psychologique avec la libération du fœtus duquel le couple s'est détaché.

Il était important pour certains conjoints de ne pas voir l'expulsion et on les avait informés de la possibilité de recouvrir la patiente avec un drap afin que l'accouchement ne soit pas visible. Cela a bien été respecté cependant un conjoint a éprouvé le besoin de sortir : « *moi je pouvais pas avec le drap, je pouvais que voir et du coup je suis parti, mais… Mais toujours juste à la fin de l'acte, quelqu'un est venu me chercher directement.* ». Mme G souligne toutefois que la procédure a été respectée : « *elle nous avait bien expliqué comment ça aller se passer… La péridurale, après le geste, voilà le docteur est venu, ils ont bien installé le drap comme ils nous l'avaient dit, enfin voilà tout s'est déroulé comme ils nous l'avaient dit* ».

2.7.4 Présentation de l'enfant

En ce qui concerne la décision de voir le fœtus, plusieurs éléments sont à noter. Certains entretiens montrent que l'avis des professionnels est prépondérant pour que le couple puisse choisir. Il en est ainsi pour la patiente E : « *on ne voulait pas euh, le voir parce que, même ils nous l'ont déconseillé parce que son visage était complètement défiguré […], le médecin qui m'a accouché a dit « enfin non, je vous le conseille pas ».* ». Par ailleurs, il est important de savoir comment le personnel s'occupe du fœtus « *Enfin on a juste, enfin on s'est demandé, Mme C* (sage-femme) *nous l'avait bien dit qu'il serait enveloppé dans un petit linge etc… Enfin on s'est dit au moins il sera pas tout nu, enfin elle sera pas toute nue* ». Françoise Gonnaud, pédopsychiatre, souligne l'importance pour les parents de l'attention portée au fœtus :

BY-NC-ND

« le soin apporté aux rituels de ce deuil - à la présentation du bébé, à sa déclaration à l'état civil, au devenir de son corps – constitueront autant de jalons dans ce cheminement. ». (26)

Les entretiens montrent ce même intérêt des couples « *Et donc la sage-femme, une fois l'accouchement terminé, s'est occupée de moi après elle est allée s'occuper du bébé et après elle est revenue nous demander si notre souhait c'était toujours de pas le voir* ».

Notre étude montre que l'autre point d'insatisfaction majeur porte sur la répétition de certains conseils comme l'idée de voir, toucher ou non l'enfant. Il semble que cette décision soit difficile à prendre pour les couples. Le discours de Mme C illustre parfaitement ce constat :

« *Et puis si après au niveau des questions-là, moi ça m'a un peu saoulé euh qu'on nous ait posé plusieurs fois la question « vous êtes sûr que vous voulez pas le déclarer ? Que vous vous voulez pas lui donner un prénom ? Que vous voulez pas le voir ? » et tout ça… Euh bon c'est bon, on l'a dit une fois on va pas le dire à tout le pays quoi. Et jusqu'au jour, jusqu'au moment d'accoucher « vous êtes sure vous voulez pas le voir hein ?* ».

D'autre part, certains entretiens révèlent un manque d'information concernant l'aspect du fœtus, certains ont été choqués face à l'aspect physique du fœtus comme le couple A : « *Ouai ça a été assez dur parce que en plus au niveau de l'aspect, il était tout rouge donc déjà on s'y attendait pas, ça c'est vrai qu'on nous avait pas prévenu.* ». Le couple B a fait la démarche de regarder des photos via internet : « *[…] c'est un peu glauque mais avant l'accouchement, j'ai regardé des photos de fœtus… mort (rire), pour voir à quoi ça ressemblait.* ». D'autres couples ont la représentation d'un enfant pas totalement formé, il pense que son aspect physique n'est pas celui d'un enfant normal :

« *C'était clair depuis le début. Et puis moi en même temps, y'a un moment j'ai hésité peut -être, et je me suis dit non on va pas garder d'image parce que c'est pas, c'est pour moi pas un bébé c'est pas comme si on avait 7 mois, 8 mois de grossesse, où là tout était formé, euh j'avais peur d'avoir l'image quoi.[…] Donc non, enfin, et puis comme il était pas arrivé au terme, voilà, il était pas formé.* ».

Les entretiens ont mis en évidence un autre problème, la transformation physique du fœtus après la naissance. Certains couples ont regretté de ne pas y avoir été préparés et d'avoir fait la démarche de voir leur enfant à la morgue. La patiente D explique :

BY-NC-ND

« *Ben parce que du coup il était, il avait la couleur qui était pas la même. […] Après c'est vrai que quand je l'ai vu je, j'ai été un peu choquée […] c'est vrai que moi ce que j'ai regretté après c'est d'être allé le voir après, avant la mise en bière. […] Pour moi il fallait que j'y aille mais je regrette de l'avoir vu à ce moment-là. Parce qu'il n'avait pas le même aspect et c'était très différent, je m'attendais à autre chose, de le voir comme je l'avais vu et c'était pas du tout ça.* ».

2.7.5 Post-partum

Mme C exprime sa satisfaction d'avoir été prise en charge très rapidement après l'accouchement :

« *A 14h tout était fini, le placenta est bien arrivé tout seul, enfin j'ai pas souffert, enfin vraiment top. Après c'est vraiment super quoi. Et donc après je me suis reposée* ».

En ce qui concerne le post-partum immédiat, là encore la notion de temps est omniprésente en salle de naissance :

« *Bon après ça a été long, après c'est plus la remontée en chambre, qui est longue. […] J'ai dû un peu me fa… pas me fâcher mais voilà parce qu'on a eu des problèmes de papier, c'était quand même assez long et ça faisait 28h qu'on était là et on avait beh nos parents qui nous attendaient, donc là j'ai demandé à un moment, je suis allée voir, et j'ai demandé à voir la sage-femme cadre pour qu'on puisse remonter. Et quand j'ai demandé et beh du coup ça s'est fait tout de suite, en fait c'était un problème de papier.* » ; Mme G souligne également la discordance entre ce qui est annoncé et ce qui se passe : « *Parce que moi je devais attendre 2h, comme j'étais un peu sédatée, donc on m'avait dit d'attendre 2h, j'ai accouché vers 10h, donc à 12h, 13h, j'aurai pu remonter dans ma chambre et je crois que je suis remontée qu'à 3h ?* ».

Le non-respect des consignes est systématiquement pointé lorsqu'il existe. Ainsi le couple B dit aussi : « *C'était long après, après l'accouchement ça a été long, on a attendu un moment quand même, plus d'une heure, on savait pas pourquoi on attendait* ».

L'information du couple est donc capital tout particulièrement en cas d'imprévu, de contre temps.

La surveillance rigoureuse est appréciée par les couples :

« *[…] Puis je suis remontée alors c'était au premier étage, y'avait plus de place en grossesse pathologique (rire) donc on m'a monté en gynéco. […] Et donc là beh elles m'ont surveillé comme le lait sur le feu toute la nuit les infirmières ! (rire). Parce que je pense, je sais pas, elles ont pas trop de cas de post IMG à gérer donc euh non non, très gentilles et très bien, on a rien dire.* ».

BY-NC-ND

Enfin, la sortie de la maternité sans enfant est une épreuve pour ces couples. Mme G raconte : « *Euh, le retour bah un peu difficile sur le moment quand même. De sortir c'est vrai que sans le bébé…* ». Mr G complète : « *Ça a été un moment, l'un des moments les plus compliqués.* ». A l'évocation de ce moment de la prise en charge, Mme G pleure.

Certains couples interrogés mentionnent la peur du jugement par l'entourage :

« *Le jour de la sortie c'est vrai qu'on m'a demandé du coup si je voulais m'occuper de l'enterrement ou pas, moi je voulais mais j'avais peur d'en parler à mon entourage. J'avais peur du jugement que ma famille pouvait avoir sur ça. […] Oui ma tante a fini par me poser quand même la question et je lui ai dit « oui moi j'aimerai bien » et elle m'a dit « d'accord, y'a pas de problème ».*» raconte Mme D, mère célibataire.

Dans l'ensemble les couples manifestent une satisfaction face au personnel soignant qui a fait preuve d'humanité tout au long de la prise en charge. Ils sont très sensibles au respect manifesté et à l'empathie. Les couples s'attendent à une certaine déshumanisation comme cela est parfois pointé par les médias ou dans certains discours et l'attention permanente qu'ils ont constaté et décrit les a agréablement surpris. Tout au long de la prise en charge, la majorité des professionnels sont restés attentifs, ont su trouver les mots justes pour annoncer, informer et expliquer :

« *[…] J'ai été très surpris, par le personnel, par l'aspect humain. C'est-à-dire que c'est tous j'imagine des grands professionnels de leurs spécialités, mais qui ont vraiment un aspect humain développé, c'est-à-dire qu'ils savent que ça va être des nouvelles pas faciles à annoncer. Le cardiologue nous on a vu sa tête quand il a fait pendant trois quarts d'heures son truc, on savait que ça n'allait pas mais il a choisi des mots, il a fait très attention à ce qu'il a dit, il essayé d'être pédagogue. C'est pas des espèces d'experts froids, qui décrivent un problème, là ils font attention à l'aspect humain […], on était très contents du personnel à qui on a eu à faire. Les infirmières, les sages-femmes, les docteurs.* ».

« *L'équipe à l'écoute, si besoin qui venait… Rassurante aussi, parce que pour le premier levé il fallait que quelqu'un soit là…* ».

La capacité à travailler en équipe et au sein du réseau est relevée comme un élément très important par Mr G :

« *Ça c'est vrai que c'était une très bonne équipe et je pense qu'ils sont très professionnels et on peut reconnaitre leurs qualités, ça c'est sûr, de professionnels… […] Et même le lien entre l'hôpital [périphérique] et l'hôpital de Limoges a été bien suivi vraiment… Moi qui y travaille au quotidien j'étais vraiment étonné de voir, voilà le lien entre la maternité [périphérique] et la maternité là-haut, vraiment… Bien quoi, on est arrivé là-haut ils connaissaient tout… Puis le Dr P avait fait le nécessaire.* ».

BY-NC-ND

Mme H explique que la sage-femme a réalisé des heures supplémentaires pour être présente jusqu'à la fin de l'IMG :

« *La sage-femme je me rappelle même que la sage-femme elle débauchait plus tard, elle est restée jusqu'à ce que je rentre au bloc. Et c'est elle qui m'a conseillée, parce qu'à la fin moi, quand ils m'ont proposé « finalement on peut vous faire une aspiration parce que là on sait pas combien de temps ça va durer », « ça va se finir dans ½ heure », euh, j'ai éclaté en sanglot, j'en pouvais plus et c'est elle qui m'a dit bon, qui m'a conseillé, qui a été vraiment super donc, non franchement le personnel a été… génial. […].* ».

Cette patiente semblait avoir à l'esprit que ce professionnalisme est une qualité propre à la sage-femme et a été surprise de constater cette qualité se retrouvait chez d'autres professionnels :

« *Même l'anesthésiste, quand je me suis réveillée, pareil, adorable, vraiment gentil quoi. […] Non c'est un super service. On a l'impression qu'ailleurs c'est l'usine et j'en avais parlé d'ailleurs avec A.C. et qui m'avait dit que c'était pas comme ça dans tous les services. Parce que je l'avais remerciée et elle, elle était toute gênée, et je lui ai dit « ben non mais c'est important pour nous parce que, enfin on a besoin d'avoir les professionnels qui sont… » Bon, pas trop d'empathie parce que trop d'empathie tue l'empathie, mais le juste milieu était bien.* ».

2.8. Le retour à domicile

Le retour à domicile est vécu comme un soulagement pour certains, mais aussi comme une confrontation à la réalité. Les informations données sur le post-partum, en particulier les manifestations cliniques ne sont pas toujours expliquées lors du séjour ou à la sortie. Le retour à la maison est entaché par des inquiétudes sur le caractère normal ou anormal du post-partum et aussi par la survenue d'une montée de lait dont la gestion est difficile et mal venue dans ce contexte d'IMG. Des patientes expliquent que ces éléments physiologiques des suites de couches ont rendu cette période d'autant plus difficile à gérer :

« *Euh dur ouais. Bah c'est là que, ça a été, ouais ça a été dur parce que… Bah ouais c'est euh, on était hyper à cran et uhm… […] tout le physiologique qui se passe, ça aussi on peut pas le, l'empêcher quoi… […] Enfin la montée de lait toutes ces choses-là donc y'a des médicaments, mais bon c'est pas… Instantané on va dire donc… Bah du coup ça, ça travaille vachement…Sur le moral quoi. Donc euh, mais bon après, il nous a fallu un peu de temps, mais bon ça y est on est reparti dans notre quotidien quoi.* ».

Le manque d'information laisse les femmes qui décrivent des suites de couches physiologiques dans l'insatisfaction :

BY-NC-ND

« *[…] Quand je suis sortie de l'hôpital, elles m'ont dit « vous allez avoir comme des règles abondantes pendant 3-4 jours ». Pas du tout ! Moi j'ai pas perdu énormément de sang mais ça a été sur la longueur. Et puis alors des fois ça s'arrêtait, ça recommençait, finalement ça s'est calmé, j'ai plus eu que des saignements mais vraiment rien de… […] Parce que ça c'est pareil, pour oublier tu peux pas parce que tu es obligé forcément de faire attention, t'y penses tout le temps, déjà que tu y penses alors en plus… Et puis bon, ouais t'es dedans quoi, ça s'arrête pas, donc là c'est bon, je touche du bois…*».

Suite à l'IMG, le retour à domicile est accompagné d'un arrêt de travail. Cette période est pleine d'ambiguïté pour des couples qui reviennent sans enfant et qui reconnaissent parfois avec difficulté la nécessité de ce congé. Nous avons constaté que les couples sont sensibles là encore aux dénominations. Ils associent le mot « maternité » à une naissance vivante avec un enfant présent à domicile. Ces entretiens nous apprennent l'importance pour chacun d'anticiper et de planifier ce temps après une IMG :

« *Un congé maternité quand on a eu un enfant, bon, on s'est à quoi remplir ces journées, un congé maternité quand on n'a pas d'enfant, euh… […] il est surement nécessaire mais c'est pas de nature, c'est-à-dire que le risque je pense dans ces cas-là c'est que, on passe ces journées à tourner en rond quoi […] pour faire le vide et échanger, et […] il faut l'organiser un minimum parce que sinon je pense que ça peut être difficile.* ».

La légitimité de ce congé maternité est mise en question car le terme maternité porte à interprétation et les couples ne se sentent pas concernés ou en droit de le revendiquer.

De plus, les entretiens indiquent un besoin de se contraindre à une suractivité plutôt qu'à un repos pour s'occuper l'esprit et donc ne pas penser à l'IMG, à ce qui est douloureux. Mme C illustre ainsi : « *j'ai eu tout le mois d'août parce qu'en fait c'est arrivé pendant les vacances d'été, donc j'ai eu l'arrêt d'août, pendant tout le mois d'août j'étais arrêtée, donc oui ça a été long quand même ! Tout un mois, donc je me suis créée un gros planning pour ne pas être inoccupée et voilà* ».

Ce congé est associé à une période de solitude délétère, plus particulièrement pour les femmes avec le sentiment qu'il va générer de l'angoisse et aggraver la détresse. La présence du conjoint est déterminante à cette époque :

« *Après mon conjoint a pris le congé paternité. De quinze jours, dix jours là, je sais plus. Et du coup on est resté ensemble à ce moment-là et on s'est…On s'est reposé, et moi je, je… je me… j'ai pas pris du tout mon congés euh… maternité […] ouais c'était important enfin… j'avais peur qu'après de rester toute seule à la maison j'allais ruminer, ressasser… Et finalement ça allait me tirer vers le bas, plutôt qu'autre chose*. ».

BY-NC-ND

Ici, la patiente marque un temps d'arrêt avant de dire maternité. Il y a bien un problème de dénomination de ce congé qui ranime la douleur de la perte de l'enfant.

Mme H préfère se rattacher à l'idée de vacances ce qui légitime le besoin de se reposer : « *c'était long, euh les 2 semaines ont été longues, après j'étais tellement fatiguée que j'avais besoin de, déjà moi j'avais besoin d'être toute seule, j'avais besoin parce que mon conjoint travaillait, […] là j'étais vraiment en arrêt après ça allait mieux pendant les 2 autres semaines, c'était Noël, c'était autre chose, j'étais en mode vacances du coup j'essayais de me dire tu es en vacances, t'es pas en arrêt de travail donc j'ai repris petit à petit des activités normales mais les 2 premières semaines, longues, fatiguée, tu penses qu'à ça, de toute façon t'as que ça à faire, euh tu décroches pas de ça.* ».

Certaines difficultés d'ordre administratif ont été évoquées au cours des entretiens et ont toujours été à l'origine d'un ressenti négatif. Ces difficultés semblent liées à la confrontation, à la gestion de la situation qui majore leur douleur périnatale. Pour le couple A cela se traduit par un agacement de devoir patienter dans les différentes salles d'attente de l'HME, de devoir faire des étiquettes,… : « *[…] C'est plus le cadre, les attentes interminables, avec ces histoires d'étiquettes, des salles d'attentes, ça c'est le plus dur, c'est ça, en fait c'est juste la prise en charge.* ». Mr A insiste sur la notion de temps nécessaire à l'accomplissement de toutes les tâches : « *Quand tout va bien, on considère ça comme une petite gêne, quand ça va pas, être obligé d'arriver 45 minutes à l'avance parce que, on doit faire des étiquettes dans tous les sens, attendre dans des salles d'attente, une deuxième, une troisième, ça c'est insupportable. J'imagine que c'est nécessaire.* ».

Pour ces couples, le système hospitalier demande de gérer trop de choses : tout le versant administratif, le versant médical et leur propre douleur sans parler de la continuité de leur vie sociale. Ce challenge est impossible pour ces couples qui se retrouvent dans la difficulté à un moment où un autre et qui va jusqu'à la manifestation clinique de signe dépressif parfois.

Il existe également de réels problèmes de transmissions entre les différents organismes qui continuent à adresser des courriers comme si la grossesse était évolutive alors que le nécessaire a été fait dès l'interruption de la grossesse. Il s'agit parfois de la caisse d'allocation familiale :

« *[…] Comme les papiers de la CAF, on a envoyé, on continu à recevoir « vous allez être parents bientôt » où on continue à recevoir…. (Rire). Ils continuent à envoyer des papiers comme ça, j'en ai reçu un y'a deux semaine encore là. […] Alors que ça fait un moment qu'on leur a renvoyé ! […]* ».

BY-NC-ND

Pour d'autres, le dysfonctionnement relève de la CPAM avec la mise à jour de la carte vitale : « *le truc qui est fou c'est que sur la carte vitale ça doit pas être indiqué ou quoi que ce soit, parce que quand on se rend à la pharmacie, ils sont là « Ah mais vous êtes enceinte etc… » . Euh non… Alors là faut redonner toutes les explications etc… C'est pas mis à jour, enfin je sais pas comment c'est fait mais… Là y'a un bug, enfin je sais pas mais ouais… Ça c'est chiant par contre…* ».

Même si le couple a le désir de ne pas penser à la situation comme ils le formulent au cours des entretiens, ils se retrouvent confronter au rappel de l'arrêt de la grossesse ce qui a pour conséquence de réactiver la douleur. De plus, certains couples semblent éloignés des questions administratives concernant l'état civil du fœtus, le fait de connaitre son sexe ou de lui donner un nom, ses obsèques, etc… Ses informations pourtant essentielles puisque inhérentes aux rituels du deuil (26) semblent alourdir la prise en charge des patients et nuire au vécu des couples ou des parents.

Ainsi Mme H énumère : « *Après tous les papiers, toutes les questions qu'on nous pose aussi, même si c'est obligé, c'est vrai que c'est pas forcément évident aussi. Le « Est-ce qu'on voudra le voir ? Est-ce qu'on voudra si ? », même si je sais que, qu'ils sont obligés, c'est, c'est vrai que c'est… pfuu… […] Oui c'est lourd. On n'anticipe pas qu'il y aura autant de choses qu'il faudra gérer. Au final, en plus de gérer ça, de gérer ta peine, de gérer tout ce qu'il va se passer, tu te retrouves à devoir te dire « oulala, est-ce que j'ai envie de connaitre le sexe ? Est-ce que j'ai envie de le voir ? Est-ce que, est-ce que je vais pas regretter de pas… » alors on te fait te poser plein de questions, alors ils sont obligés mais c'est vrai que c'est… Ça c'est lourd. Ouais ouais. On pensait vraiment pas qu'on aurait autant de choix.* ».

La patiente C explique mal le vivre : « *[…] Moi ça m'a un peu saoulé euh qu'on nous ait posé plusieurs fois la question « vous êtes sûr que vous voulez pas le déclarer ? Que vous vous voulez pas lui donner un prénom ? Que vous voulez pas le voir ? » et tout ça… Euh bon c'est bon, on l'a dit une fois on va pas le dire à tout le pays quoi. Et jusqu'au jour, jusqu'au moment d'accoucher […]* ».

BY-NC-ND

Cette première hypothèse : « La prise en charge effective des couples dans les services d'obstétrique est conforme aux informations données dans le cadre de l'IMG » semble partiellement vérifiée. En effet, certaines annonces ont permis aux couples d'entrevoir la suite de la prise en charge. L'entretien pré-IMG apporte la majorité des informations nécessaires à la préparation des couples. Cependant l'annonce et la réalisation de certains gestes n'a pas toujours suscité la satisfaction des couples. De plus, qu'il s'agisse du délai d'attente de certains résultats, du temps de réflexion avant l'IMG, de la durée du travail en salle d'accouchement… le temps tient une place très importante pour ces couples à qui l'ont doit expliquer et justifier chaque attente.

2.9. Propositions

La prise en charge

Les difficultés rencontrées sont principalement liées aux gestes techniques, il semble donc essentiel que les professionnels soient formés et expérimentés : obstétriciens lors de l'annonce, du fœticide, anesthésistes lors de la péridurale, sages-femmes… De plus, les couples doivent être informés de la possibilité de dépister une anomalie au cours des examens complémentaires comme les échographies, la réalisation du test de dépistage de la trisomie 21,… La présence d'une personne ressource au cours de ces examens semble primordiale dans l'éventualité où une anomalie serait découverte. Cette personne (conjoint, famille, ami,…) a un rôle important dans la reformulation des informations à un moment où la patiente se trouve dans un état de sidération.

Les formalités administratives

Les couples racontent qu'il s'agit pour eux d'une difficulté supplémentaire et qu'il est dur d'être confronté à ces questions à plusieurs reprises. Il est important d'informer les couples en amont qu'ils vont être exposés à différents moments de la prise en charge à ces formalités afin d'éviter le choc occasionné par les lourdeurs administratives. Cela leur permettrait d'anticiper tout en sachant qu'il est possible et parfois nécessaire de se faire aider. Tout le sens de l'aide d'une personne ressource « d'une amie » comme le suggère Dominique Memmi est porteuse de sens. Cette idée renvoie à celle de la personne de confiance pouvant être désignée par toute personne majeure tel que le définit la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 (29). Une aide pourrait leur être proposée comme la réalisation des étiquettes par un soignant avant l'hospitalisation par exemple. Peut-être faudrait-il informer les couples lors de l'entretien pré-IMG des questions qui leur seront posées le jour de l'IMG. Cependant le temps entre l'information et leurs réponses doit être bien distinct même s'ils souhaitent parfois en être vite « débarrassé ». Il s'agirait donc de leur expliquer à quels choix

BY-NC-ND

ils vont être confrontés le jour de l'IMG afin qu'ils prennent une décision réfléchie mais que les questions ne leur soient posées qu'une fois.

Vers une amélioration de la prise en charge

Suite à la pose de péridurale, les couples manifestent leurs ennuis, les désagréments liés à l'immobilisation ainsi que ceux liés à la solitude. Pour pallier à cela il serait bien sûr idéal qu'une sage-femme soit détachée uniquement pour la prise en charge du couple mais cela n'est pas envisageable pour des raisons matérielles évidentes. Cependant il reste possible de mobiliser par trente minutes ou une heure les patientes afin de réduire leur temps de travail et leur inconfort. De plus, certains couples expriment le besoin de se changer les idées grâce à la télévision ou à la musique.

En ce qui concerne le fœtus, la sage-femme devrait proposer de le décrire aux couples avant la présentation de manière à les préparer à un aspect inattendu ou au contraire à les rassurer.

Pour ce qui est de l'entretien avec un psychologue, il s'agirait de le programmer environ quinze jours après l'IMG. Cependant ce rendez-vous resterait facultatif et pourrait être annulé par les patients qui n'en ressentent pas le besoin.

La principale difficulté évoquée par l'ensemble des couples concerne la confrontation aux autres parents, accouchements, et nouveau-nés. La proposition émise au cours des entretiens concerne la création d'un service totalement indépendant pour la prise en charge des IMG : consultations, entretiens, hospitalisations et salles d'accouchement. Le règlement des différentes formalités administratives, l'attente,… seraient alors moins contraignantes. La mise en place d'une salle d'accouchement attenante au secteur des grossesses à haut risque serait une solution alternative en ce qui concerne la confrontation visuelle et auditive aux grossesses physiologiques et aux naissances heureuses en salles de naissances.

Une anticipation du retour à domicile

Au cours de l'entretien pré-IMG ou bien lors de l'hospitalisation, il semble important d'aborder les difficultés du retour à domicile et les moyens d'y faire face : planification de voyage, activités diverses, soutien de l'entourage familial, amical et/ou professionnel… Le projet d'une nouvelle grossesse peut être à discuter avec eux, selon leur demande, car cela semble omniprésent chez les couples. A ce moment-là, il faut également prévenir la patiente de la possibilité d'avoir une montée laiteuse et lui prescrire ou lui donner les conseils d'ablactation. Il en est de même pour la durée et l'abondance des saignements. Il faut que ces patientes puissent contacter des professionnels déjà rencontrés en cas de nécessité, de questionnements.

BY-NC-ND

3. Hypothèse 2 : Les couples disposent de ressources suffisantes au décours de l'IMG pour entretenir des relations avec leur réseau social et familial.

Selon les couples, différents éléments ont été identifiés comme ressources potentielles. Il s'agit avant tout de s'occuper et d'avoir de nouveaux projets. Nous allons étudier ces ressources en suivant les étapes successives de la prise en charge.

3.1. Avant l'IMG

3.1.1 Le voyage

Pour certains couples, le fait de partir, de quitter le quotidien a été aidant. Il s'agit d'être loin du lieu qui rappelle la grossesse, de s'évader pour penser à autre chose. C'est le choix qu'à fait le couple E :

« *[…] C'est important d'être entouré en fait donc on a pris nos valises et puis on a été chez les grands parents de mon conjoint à Royan et on a été se reposer, il faisait encore beau donc ça nous a fait du bien de prendre un peu le soleil, on est parti comme ça avec ma sœur qui est venu avec nous et du coup on s'est retrouvé en famille ça nous a fait du bien quoi et on a attendu pendant cette semaine-là avant de revenir du coup au pôle mère enfant pour l'avortement.* ».

Le couple B est également parti rejoindre de la famille le weekend suivant l'annonce : « *Après on est parti, le week-end d'après on est parti dans, chez une cousine pour se changer un peu le cadre en fait… […] Ça nous a fait du bien de partir juste un week-end.* ».

3.1.2 Les loisirs

Les activités arrêtées lors de la grossesse ont été reprises dès que la demande d'IMG a été faite. Cette reprise se fait souvent avec beaucoup d'intensité. Pour Mme A : « *Oui oui je pense que le sport, bon qu'est-ce que j'ai fait… J'ai retenté de remonter à cheval, repris la course à pied.* ».

Pour d'autres patientes, le besoin est double, il faut s'occuper le corps et l'esprit :

« *Moi je me suis occupée (rire) ! À 150%, à trouver des occupations pour essayer d'y penser le moins possible en fait. […] Je me suis dit « ça marche pas, je vais tourner la page tout de suite » en essayant de trouver des occupations et refaire voilà ce que je faisais quoi puisque voilà, de toute façon ça pouvait pas marcher*.[…] *J'ai fait du jardinage, j'ai fait… je suis adjointe dans une municipalité donc je me suis occupée de la mairie, j'ai travaillé sur plein de sujet, non (rire), j'ai essayé vraiment de, vraiment voilà de passer à autre chose.*».

BY-NC-ND

3.1.3 La communication

3.1.3.1. Au sein du couple

La communication au sein du couple semble être un point essentiel. Ils soulignent l'importance de pouvoir parler de l'IMG entre eux : « *On en parlait beaucoup, ça a pas du tout créée de tension, au contraire. […] Ça nous a plus rapproché que… En plus on était d'accord sur la vision des choses. Ça a rien changé quoi.* » ; « *Déjà on parlait plus ou moins… Un petit peu, pour y faire face.* » « *Oui on en parlait beaucoup même…* » ; « *Non je pense que quand on a besoin d'en parler on en parle. C'est pas… Je pense que c'est important justement d'échanger* ».

Mme H décrit une relation où la communication prime avec un conjoint très soutenant :

« *Je pense qu'il a fait le deuil un peu plus vite dans le sens où lui il me disait « c'est pas moi qui vais devoir euh… qui vais le vivre au niveau de mon corps ». […] Lui il m'a plus porté qu'autre chose. […] Dès que j'allais pas j'en parlais. On a beaucoup discuté. Ensemble, tous les deux on en a beaucoup parlé […]* ».

Mme E décrit également un conjoint aidant mais elle explique que la situation a mis à l'épreuve son couple : « *Par contre au sein de notre couple ça a été très difficile ouais, enfin mon conjoint a été très très fort, enfin il voulait vraiment être super fort pour nous deux. ».*

3.1.3.2. Avec l'entourage familial

L'entourage a une place très importante pour les couples et encore plus pour les patientes célibataires. Ils retrouvent au sein de leur famille la possibilité de parler de l'IMG et de se sentir soutenus. Mme D, patiente célibataire, a immédiatement cherché le soutien de sa famille à l'annonce :

« *Beh quand on me l'a annoncé j'ai directement appelé ma sœur. […] Ma grande sœur qui venait d'avoir un bébé d'ailleurs. Du coup elle osait pas trop venir pour pas me blesser avec le petit, parce qu'en plus elle allaitait donc elle était tout le temps avec, je lui ai dit « non, viens quand même », elle est venue, ma tante elle s'est déplacée, elle est venue aussi le soir même pour essayer de me rassurer, de..., enfin que je sois pas seule.[…] je vis chez ma tante donc je suis pas toute seule, le week-end je vais chez mon père de temps en temps, et du coup c'est vrai qu'ils sont assez présents pour moi et je pense heureusement qu'ils sont là*. ».

BY-NC-ND

Mme E a elle aussi bénéficié du soutien de sa sœur : « *ils ont été, non très protecteurs ouais. […] Ma sœur ouais a été très très présente ouais…Parce que bah c'est elle qui est venue avec maman toute la journée et après ouais qui… Qui, qui du coup nous a emmené moi à Royan, qui a pris les choses, en main quoi. […] Ben au niveau de la famille comme je le disais ça ils ont été hyper enfin ils nous ont beaucoup soutenu* ».

Pour le couple G, la famille a eu un rôle particulièrement soutenant : « *Dès le lundi soir en fin de compte, le jour de l'annonce, […] il y avait mes parents et mes beaux-parents, mon frère, ma belle-sœur qui étaient là déjà* ». Elle a même participé à la décision de l'IMG : « *On avait déjà pris notre décision, quoi qu'il se passe on avait déjà pris notre décision de toute façon. […] Nous et… Un bout de notre famille* ».

3.1.3.3. Avec l'entourage amical

Le rôle de l'entourage amical est très variable selon le terme auquel a lieu l'IMG, selon la proximité, la présence de femmes enceintes dans l'entourage… Ainsi pour les IMG « précoces » (<14SA), les couples n'avaient pas ou peu abordés la grossesse. Mme C explique :

« *Beh je vous dis amical c'est très réduit puisqu'on leur avait pas dit avant. Ca a même pas été abordé parce qu'ils savaient même pas qu'on attendait un bébé donc…. (Rire) Donc ils l'ont pas su que c'était… Enfin si un couple d'amis qui est dans la même situation que nous. Enfin même situation dans le sens où c'est très compliqué pour avoir un bébé. […] Donc bon voilà c'est les seules personnes qui sont au courant dans nos amis, nos autres amis sont pas au courant* ».

Le partage se fait avec des couples qui présentent des caractéristiques proches, une difficulté à concevoir par exemple comme si cela les « rapprochait ».

Seul le réseau d'amis intimes est tenu informé et représente une aide constructive : « *Alors amical c'est simple on n'aborde pas… » ; « Si… Un peu quand même, y'en a… Oui. Laurent tu ne lui en as pas parlé. Mais moi j'ai des amis qui sont au courant, à qui je l'ai dit…* ».

Pour le couple G au contraire, l'IMG a eu lieu à 36SA et l'entourage amical proche a été très présent dès l'annonce :

« *Pendant ces quelques jours on n'est pas resté que tous les deux, on a eu beaucoup de monde qui sommes restés à la maison. Les gens nous ont demandé s'il pouvait passer, que ce soit de la famille, et des amis qui nous ont demandé, qui sont passés. Beaucoup de messages de soutien d'amis, voilà. Beaucoup de message donc voilà. […] Après on a attendu en fin de compte le mardi les résultats définitifs pour le dire à nos amis.*».

BY-NC-ND

Pour l'une des patientes, deux amies proches étaient enceintes en même temps et une distance s'est créée à l'annonce de l'IMG :

« Alors j'ai une amie sur Limoges et une qui est sur Lyon. Et beh ça les a bouleversé, surtout celle de Lyon, parce qu'en fin de compte, on est tombée enceinte en même temps et donc du coup, ça l'a énormément choquée quoi. Mais du coup en même temps je sais pas, maintenant y'a une distance qui s'est faite […] enfin avec mes deux amies, y'a une distance qui s'est faite. […] C'est peut-être un temps nécessaire, je sais pas, je verrai. Du coup ça met une distance parce que si ça se trouve, elle a pas envie de me faire souffrir, mais en même temps, en même temps ça fait bizarre quoi, de plus avoir de nouvelle. […] Même si elles ont été euh… Hyper… Euh… Elles ont beaucoup compaties mais en même temps elles ont pas du tout été présentes quoi… ».

3.1.4 Le travail

Les employeurs se sont montrés compréhensifs et soutenant lors de l'annonce de l'arrêt de travail. Ils ont tous été informés de la cause de cet arrêt. Mr F explique *:* « *Déjà on a pu, prendre du temps… Moi je… Je n'ai pas travaillé au moment des premiers problèmes […] j'ai eu un patron concilient et t'as été arrêtée pendant un mois* ».

Il en est de même pour plusieurs patientes : « *donc j'avais dû le dire à mon chef et au boulot quoi tout simplement que j'allais être arrêtée à cause de l'IMG. […] Et voilà, je lui ai envoyé un mail en fait pour lui dire, que j'étais arrêtée un mois suite à ça, et il m'a dit « ne vous inquiétez pas, reposez-vous » enfin bon, il était déçu pour nous, une réaction normale quoi ! (rire) Il pouvait pas me dire autre chose quoi.* ».

Mme G raconte : « *Enfin je les ai prévenus avant même l'interruption. Voilà qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Parce que déjà cette semaine-là je devais aller les revoir, parce que j'étais en arrêt déjà bah depuis le six novembre. Donc je devais aller les voir. Donc ils se doutaient qu'il y avait quelque chose. Donc voilà je les ai prévenus.* ».

Mme H explique « *[…] J'en ai parlé à mon CPE parce que, on s'entend très bien, de toute façon, j'ai pas trop eu le choix entre guillemets parce que je lui ai annoncé que j'étais enceinte que c'était pas une bonne parce que la suite allait être ce qu'elle allait être, et j'étais en pleur donc j'ai pleuré dans le bureau du CPE, j'ai pleuré dans le bureau du principal, donc euh… Il fallait de toute façon que je justifie mon absence de 2 semaines donc… Mais bon comme c'est des personnes qui sont accessibles j'ai pu en parler, j'en ai pas parlé aux autres mais… Non non, la réaction a été pareille, du soutien, j'ai eu beaucoup de soutien ! Je pense que j'ai eu de la chance, j'ai eu un bon entourage*. ».

BY-NC-ND

3.2. Au cours de l'IMG

3.2.1 L'entourage familial

Certaines familles ont été présentent pendant toute la durée du travail en salle d'attente :

« *Mais bon on a eu notre famille pratiquement tout le long, jusqu'à la nuit. […] En salle d'attente. Ma compagne les a pas vus mais moi je sortais, je sortais on va dire euh, toutes les deux heures peut-être mais je sortais 10 minutes, si je suis allé manger avec eux 20 minutes un jour, et ils étaient là tout le lundi. […] Ils sont partis le lundi soir à 10 h. Le lendemain ils étaient là à 9 h, et tout le mardi aussi. […] Il y avait parents et beaux-parents.* ».

Mr E a choisi de passer la nuit la veille de l'IMG auprès de sa famille à Limoges. Il est venu le lendemain matin dans le service des grossesses pathologiques où ils ont passé la journée avec leur proche :

« *je suis arrivée la veille, mon conjoint pouvait rester dormir avec moi s'il voulait. Bon il est pas resté parce qu'on a de la famille sur Limoges donc il a été dans notre famille, parce que […] enfin j'en ressentais pas trop le besoin, parce qu'après, le travail il allait commencer que vers 9h ou 10h du matin, donc bon. Ça fait beaucoup de, de comment dire, de stress, et il y aurait eu beaucoup de fatigue pour rien […] Et ce que j'ai aimé aussi, c'est que du coup j'ai ma maman et ma sœur qui sont venues toute la journée nous soutenir avec mon conjoint, bon malgré qu'il y a écrit partout dans la chambre qu'il faut qu'il y est que le conjoint… […] en même temps ça nous a fait du bien, parce qu'on s'est pas senti seul… Euh enfin ouais à cette, à cette épreuve quoi, […] là il s'est avéré que c'était pas un truc joyeux donc, d'être soutenu par ses proches, ça j'ai apprécié qu'ils nous laissent, enfin qu'ils disent rien du tout.* ».

Le couple H explique avoir reçu le soutien de leurs proches au cours de l'hospitalisation : « *Et j'ai eu toutes mes amies qui étaient au courant et mes proches qui, qui étaient en contact avec nous toute la journée pour savoir comment ça se passait. On s'est senti un peu moins seul.* ».

BY-NC-ND

3.2.2 Les distractions

Les couples se montrent satisfaits par la prise en charge au sein des grossesses pathologiques notamment grâce à la présence d'une télévision qui les occupe. Ils regrettent son absence en salle d'accouchement : « *J'ai vu qu'il y avait le petit poste (radio), on a bien amené des CD, des petits postes et tout ça mais la télé là, ça nous aurait vraiment fait passer le moment. […] On l'a regardé avec le téléphone comme maintenant on peut avec le téléphone, on a pu regarder avec le téléphone !* ».

3.2.3 L'humanisation de l'hôpital pour un meilleur vécu

Le personnel hospitalier semble avoir été une ressource aidante lors de la prise en charge :

« *Oh ben toutes les sages-femmes qui ont été autour de moi je pense qu'elles ont été vraiment supers quoi, toutes… Parce qu'en plus moi j'ai vu plusieurs équipes puisque j'y suis restée toute la journée… […] Et elles ont été vraiment géniales enfin vraiment fabuleuses. Enfin voilà c'est un métier, vous faites un beau métier, on sent qu'il y a une vocation, un besoin d'être présent avec les patientes, de les rassurer...* ».

Ce discours fait référence selon D. Memmi aux « compétences sociales construites comme féminines : l'écoute, la compassion, l'empathie mais aussi sur la continuité de la prise en charge avant et après la naissance » caractéristiques du travail des sages-femmes. (30)

Le positionnement des médecins du CPDPN a modifié les représentations que les patients avaient de ce corps de métiers. D'une vision déshumanisée ils arrivent à une conception où apparaît de la compassion et de l'écoute. Le couple B explique que l'encadrement dont ils ont bénéficié les a aidé : « *C'est vrai on a été bien encadré.[…] Que ce soit n'importe quel service, que ce soit ici [DAN], ou après dans le service, y'a rien à dire, tout le monde a été super gentil*. ».

Mme C raconte : « *Ça a été, ils ont été présent, pas trop intrusif. L'annonce voilà, les choses sont dites, enfin non non, très bien. […] Mme C [sage-femme] qui est remontée me voir, et tout. Non non vraiment très bien.* ».

Les patientes ont été sensibles à l'attention des professionnels, elles citent les qualités dont ils ont fait preuve : écoute, empathie,… et la justesse du positionnement médical : protecteur, rassurant, modeste.

BY-NC-ND

Mme E raconte : « *Non c'est vraiment…Tout est super bien…Ouais on sent que tout le monde est hyper protecteur, hyper à l'écoute et ouais enfin ça nous a tellement donné confiance que…Que ouais, non non on s'est senti très très bien et on s'est dit pour nos prochains enfants euh…C'est là qu'on reviendra ouais.* ».

Mme F explique : « *Et puis aussi, bah Mme C [sage-femme] qui est venue nous voir l'après-midi… C'est vrai que ça, ça nous…Après l'intervention elle est venue pour faire le suivi, pour nous expliquer, me donner mon arrêt de travail… Non franchement ça c'était… Non elle a été géniale tout le long de toute façon… […]* ».

Mme H conclut : *« Non euh super, très humain enfin c'est bête à dire hein mais très humain, très euh… dans l'empathie. […] Ça c'est un point vraiment qui nous a aidés. […] Bah t'as l'impression qu'ils font ça avec toi et qu'ils le font pas avec les autres. Alors que si. Mais euh non vraiment bien, super. […] Non c'est un super service.* ».

Ainsi, chaque professionnel a un rôle important lors de la prise en charge. Mme F souligne l'intervention d'un brancardier dans les points positifs de sa prise en charge : *« Le brancardier. Euh… Très gentil, non il détendait l'atmosphère… Il était marrant et gentil.* ». D'autre part, pour deux patientes, le gynécologue de ville est resté présent et a pris des nouvelles ce qui a été soutenant pour elles. La continuité de la prise en charge et le travail en réseau sont des éléments aidants :

« *Un mois après, mon gynécologue qui m'avait suivi […] il a été hyper présent. Il a téléphoné… Il a pris des nouvelles, on se téléphonait souvent. Enfin oui c'est pour ça que je l'apprécie énormément […] on se sentait pas considéré comme un numéro de sécurité sociale quoi…Enfin et plus comme un être humain quoi… […] Quand je l'ai revu un mois après, c'était bien aussi, parce que, il m'a redonné des conseils, enfin… […] il m'a re-rassuré sur l'avenir, que je pourrais avoir d'autres enfants…Qu'y aura pas de problème.* » ; « *Et aussi ma gynécologue a été très présente, donc elle m'appelait régulièrement pour savoir où ça en était, comment, comment j'allais.* ».

Enfin le rôle du généticien ou du conseiller en génétique est prépondérant dans la réassurance du couple. Il leur explique la pathologie génétique s'il y en a une et leur permet de se projeter dans une éventuelle future grossesse en connaissant les risques associés :

« *[…] Ils nous ont expliqué exactement tout ce qui n'allait pas et […] elle a pu nous montrer en fait […] que c'était bien la trisomie 21, nous expliquer les chromosomes, on a dû la rencontrer je pense 3 semaines après […]* ».

BY-NC-ND

Le rendez-vous avec la généticienne a eu lieu, dans certains cas, un mois après l'IMG et ce laps de temps a paru long. Les couples se questionnent sur le fait que l'un d'entre eux soit porteur d'une anomalie chromosomique et évoquent la nécessité d'un recours à la PMA pour une future grossesse du fait de leurs antécédents obstétricaux : « *Elle nous a rassuré en nous disant que c'était deux accidents. Que c'était vraiment pas de bol et qu'on avait pas plus de risques qu'un couple… Entre guillemets normal d'avoir d'autres soucis pour la suite quoi.* ».

La généticienne a également un rôle très rassurant car elle informe les couples sur les différentes étapes avant de pouvoir conclure :

« *on a bien compris, elle nous a bien expliqué. Et en fait dès le mardi on avait fait nos prises de sang pour qu'ils fassent nos caryotypes. […] Elle nous a plutôt parlé de l'après. En nous expliquant que voilà quand ils auraient les résultats de nos caryotypes elle nous recevrait voilà pour nous expliquer, voir si en fait le problème génétique était lié à l'un de nous ou si c'était voilà une erreur de la nature… […] elle est venue nous voir… […] avant qu'on sorte, voilà. Donc du coup pour nous dire que, et elle était très contente de nous le dire que c'était une erreur de la nature voilà, c'était pas lié voilà, à l'un de nous donc. […] On l'a remercié d'ailleurs d'avoir fait si rapidement pour nous donner les résultats. C'est important pour la suite. C'est un poids en moins on va dire pour la suite.* ».

3.3. Après l'IMG

3.3.1 Le voyage

Le voyage était déjà utilisé par certains couples avant de débuter la prise en charge, cette ressource est également retrouvée après l'IMG. La planification de voyage se fait en couple. Cette ressource est utilisée à court terme mais aussi sur le long terme en raison d'une planification sur l'année à venir de plusieurs voyages ou séjours :

« *Et après les fêtes de Noël on est parti quelques jours se reposer au bord de la mer, on a l'habitude d'y aller. […] Là on est parti quelques jours, voilà au bord de la mer… Là elle était repartie, là elle est rentrée hier… Donc, moi je travaille mais on voyage. On repart en mars… […] Mais du coup on a recalculé nos congés sur deux-mille-quinze pour qu'on puisse partir le maximum possible*.».

D'autres couples ont allié dépaysement et soutien familial comme Mr A l'explique :

BY-NC-ND

« *Tu as eu quand même besoin de te projeter assez vite donc très rapidement tu as dit « faut qu'on réfléchisse à aller faire des voyages », on a été voilà chez sa famille aux Etats-Unis, on peut pas rester cloîtrer chez soi, on a été voir tes parents dans le Sud, enfin y'a… […] Besoin de se dire « bon ben ça c'est du passé » et puis on se projette dans des choses plus marrantes. […] Les voyages ont beaucoup aidé.* ».

Nous avons constaté que l'entourage familial joue un rôle capital auprès du couple dans la gestion émotionnelle de cette situation. Cette succession de projets renvoie à l'idée de Luc Boltanski, sociologue français, pour qui la société est caractérisée par la culture du projet.

Il peut également s'agir de soutien amical comme pour Mme D : « *Après comme la semaine dernière je suis partie voir une amie à Vichy, j'essaye de sortir un peu parce que je suis un peu, déjà à la base, je suis un peu casanière on va dire.* ».

En revanche pour un des couples, la fuite n'était pas une solution. Il a manifesté au contraire son désir d'anticiper les questions de l'entourage et de donner des explications :

« *On aurait pu partir quinze jours là-bas [bord de mer], je travaillais pas… On n'a pas voulu, on y est parti trois jours mais c'était juste… […] C'était pas la solution. […] On n'a jamais voulu ça.* » […] « *Après il fallait revenir et je crois que c'est encore plus difficile de le dire si on s'y confronte pas de suite…* ».

3.3.2 Les loisirs

Les patientes gardent à l'esprit la nécessité de s'occuper les mains de manière à moins penser à l'IMG.

Mme E : « : *Euh…Ba fin nous, fin…On aime beaucoup euh… Le jardin, donc du coup on s'est beaucoup fin…On s'est occupé les mains ouais. Parce que des fois on dit que s'occuper les mains ça fait du bien à la tête.* ».

Certaines se créent de nouvelles activités, de nouveaux loisirs : « *Ouais, c'est vrai, la photo aussi ! […] Ça m'est venu d'un coup !* ».

Mme F raconte : « *Après oui c'est ça on a des activités un peu… Soit un peu de sport sans que ce soit trop… Enfin voilà des petites activités… […] Séries télés…* ».

Mme A confirme : « *Oui oui, je suis restée très active. […] Oui non mais par contre faut remplir ces journées ! (rire*).».

BY-NC-ND

3.3.3 Les festivités

Certaines périodes ont été plus aidantes que d'autres et contrairement à ce que nous aurions pu croire, les fêtes ont permis aux couples de se retrouver en famille et de se projeter dans des projets concrets.

Mme H explique : « *Et bizarrement Noël qui a suivi, qui personnellement m'a aidé parce que c'était en famille, que comme j'étais super soutenue… Mais si dans mes proches aussi, ils ont tous tenu le même discours c'est « c'est un accident, maintenant hop la vie continue, on reprend le… » et ça franchement c'est bien qu'ils me disent ça. Pas fermés au fait que j'aille pas bien hein !* ».

Noël est décrit comme la période à laquelle Mme A a vraiment pris conscience du temps passé depuis l'IMG qui avait eu lieu 3 mois avant : « *Moi je réalisais pas hein. Je pense que au moment de l'annonce j'étais dans le déni donc c'est sûr que quand le, quand l'annonce est arrivée ça, c'est tombé comme un couperet et ensuite bon il fallait se préparer psychologiquement à cette interruption de grossesse et c'est arrivé après coup, enfin disons, je sais pas comment chacun fonctionne mais je sais que moi j'ai vraiment réalisé les choses avant Noël quoi, donc voilà.* ».

Certains couples ont rapidement repris le rythme de vie qu'ils avaient avant la grossesse : « *[…] Je crois qu'on est rentré le jeudi, et on était invité chez des amis le samedi, depuis un petit moment, ils ont voulu annulé, nous on a dit non. On était tous avec des amis le samedi soir, ensemble comme on fait d'habitude. […] On a fait le trente et un décembre avec nos amis… Et on a fait la fête, jusqu'à six heures du mat…* ».

3.3.4 L'entourage

3.3.4.1. Un entourage étayant

L'aide de l'entourage familial est recherchée : « *Ben euh bon après c'est les amis qui sont sur place, c'est la famille… Surtout la famille. […] Bien sûr, ben je pense qu'il est nécessaire dans ces cas-là ! Enfin c'est important d'être entouré, je pense pour les deux parents.* ».

Il en est de même pour le couple F : « *Oui la famille on en parle bien avec… Puis ils comprennent tout à fait ce qu'on a vécu, ressenti… Ça il n'y a pas de soucis, mais s'ils n'avaient pas eu ces soucis-là eux, […] ils ont été très soutenants, empathiques…*».

BY-NC-ND

En contrepartie, l'entourage amical et familial sait se montrer disponible :

« *Non ils sont tous même encore maintenant et je pense pendant longtemps parce que ça va durer mais tous dans le « si tu vas pas bien tu nous le dis, tu n'hésites pas.». Vu qu'on en parlait régulièrement, après tous dans le… Voilà vraiment, voilà, la vie continue, c'est un accident, c'est tombé sur toi, comme ce qu'ils m'ont dit d'ailleurs à l'hôpital. Voilà, plus dans ce discours, un discours très positif pour me booster […]. Ils ont été dans la présence, dans le soutien, ma mère a été… Aussi peinée que moi je pense.*».

Par contre, la reprise d'une vie sociale ordinaire est compliquée avec la peur de « rouvrir la cicatrice », la reviviscence de la perte et la prise de conscience du mal être des personnes extérieures :

« *[…] essayer dans un premier temps de ressortir dans les magasins… Parce que… […] il fallait le faire voilà, […] parce qu'après on a peur toujours de rencontrer du monde, de le dire, fin voilà…* » ; « *Puis les gens aussi avaient peur de nous rencontrer aussi du coup.* ».

3.3.4.2. Un entourage familial en difficulté

Cependant l'entourage familial constitue également une souffrance, un poids pour les couples qui essaient de reprendre peu à peu leur quotidien :

« *Mais bon c'est vrai que c'est difficile, on a trouvé plus difficile la réaction des gens parce que les gens ils sont tellement gênés, ils sont tellement même ne serait-ce que nos parents, ils sont tellement abasourdis par cette nouvelle qu'au final ça nous rendait encore plus triste quand ils partaient parce que quand ils partaient ils étaient… […] Ils étaient tellement tristes que au final ça nous rendait plus triste alors qu'au final quand on était que tous les deux. […] Oui quand on était que tous les deux, ça allait, on faisait nos affaires dans la maison, on n'est pas du genre du tout à rester chez nous. […] On essaie de bien le prendre et au final les gens vous rappellent qu'il faudrait qu'on soit malheureux. Et c'est ça qui est un peu difficile. […] Même avec nos parents hein, des fois ça nous arrivent même le week-end de dire beh tient au fait… […] D'en parler oui, ce n'est pas tabou, eux des fois peuvent se dire : « Il faut pas en parler. » ou « Faut pas montrer ça. », ou voilà mais ce n'est pas tabou, on avait préparé la chambre, il y a des affaires, on ne peut pas… Voilà l'ignorer non plus quoi.* ».

Certains membres de la famille éprouvent des difficultés à parler de l'enfant et des objets le concernant.

BY-NC-ND

L'insistance peut être lourde pour ces femmes :

« *Voilà et puis après l'hospitalisation c'est la famille, les amis, c'est vrai que ce qui est un peu bizarre c'est que voilà on le dit mais les gens ont besoin de se justifier, de faire des choses… Ce qui est un processus normal, et bon c'est vrai qu'au bout d'un moment c'est un peu fatigant mais bon…* » ; « *Et au niveau familial, ils étaient présents mais moi j'ai préféré qu'on arrête d'aborder le sujet, et qu'on passe à autre chose. Enfin j'ai pas envie qu'on me ressasse tout le temps « alors, alors, ça va, ça va ? » enfin à force de se poser des questions on finit par dire non donc… Voilà*. ».

3.3.4.3. Une mise à distance de la maternité

La confrontation avec les femmes enceintes et les enfants en bas âge a été une épreuve pour certains couples qui ont préféré les tenir à l'écart :

« *On a un neveu et une nièce donc on n'a pas voulu les voir pendant ce moment-là, on les a vu qu'après, mais bon c'était le souhait de tout le monde. Voilà, on a essayé de faire au plus simple. Mais ça a passé vite quand même, c'était que quelques jours*. ».

Mme E explique, deux mois après l'IMG, parvenir à reprendre contact avec des connaissances enceintes « *Aujourd'hui, euh…Bah enfin,[…] je reprends goût au chose …Enfin si je vois des bébés etc…Des naissances de d'autres personnes, dans mon travail y'a des naissances etc… Bah maintenant, […] j'en veux plus à la Terre entière parce que, parce que personne n'y peut rien quoi…* ».

3.3.5 Le couple

Des tensions ont pu exister au sein de quelques couples :

« *Mais ça a été le retour à la maison par contre, ça a été très très dur ouais… On s'est beaucoup, on était hyper irritable donc du coup, bah il y a eu beaucoup d'engueulade et tout quoi et maintenant qu'on a réussi à passer ce cap là c'est de nouveau comme avant quoi, et ouais on refait des projets. […] Mais c'est vrai que c'est une période, […] là on sait si son couple il est fort ou pas, enfin s'il est fait pour tenir ou pas.[…] On a beaucoup parlé même si, bon il faut que je lui tire les vers du nez, […] pour évacuer, enfin pas garder les choses… négatives en soi quoi…* ».

La majorité des couples expriment une mise à l'épreuve qui les a rapprochés :

BY-NC-ND

« *[…] On était très proche et je crois qu'on l'est encore plus. […] On était très proche et je crois qu'en fin de compte je crois que ça nous a ressoudé encore je crois.* » ; « *Donc on a été d'accord à 100% sur toutes les décisions sans discuter tu vois ça a été très fluide entre nous. Je pense ce qui nous a aidé et ce qui fait qu'on est bien maintenant même si y'a des hauts et des bas hein, […]* ».

3.3.6 Le travail

Dans certains entretiens, la reprise de travail est vécue comme un phénomène favorisant le processus de deuil.

Cet élément est très marqué pour le couple A : « *moi c'est mon ressenti, c'est que moi j'ai fait face mais mon deuil je le fais que maintenant. Je pense que le papa il l'a fait plus rapidement que moi.* ». Mr A ajoute : « *[…] Oui parce que moi j'ai tout de suite été repris dans un quotidien, le travail, les déplacements, donc finalement on a tendance à mettre ça derrière plus facilement. Alors que toi…* ».

Des projets précis avec des objectifs à atteindre semblent stimuler, favoriser la prise de distance. Il en est ainsi pour Mme B : « *Beh j'ai pas trop eu le choix parce que j'avais mes partiels donc il fallait que je travaille quand même (rire) pour réussir. […] Donc oui heureusement y'avait la fac. […] J'avais des partiels qui suivaient juste après donc il fallait que je me mette à bosser, j'ai pas trop eu le temps aussi de trop y penser. Vu que j'avais mes examens.* ».

Les entretiens soulignent le caractère soutenant de la part des collègues :

« *[…] C'est un peu bête mais je me suis dit la dernière fois que tu étais au travail, t'étais enceinte, donc je l'ai appréhendé et au final j'ai des collègues qui sont aussi des amis et du coup qui m'ont aidé et finalement c'était une bonne chose que je reprenne donc ça c'était bien passé ouais. Et le fait que tout le monde soit pas au courant, j'ai pu reprendre ma place sans que les gens me posent des questions. Donc ça m'allait très bien comme ça.* ».

Pour Mr E, la reprise du travail a été l'occasion de s'apercevoir que leur cas n'était pas isolé :

« *[…] On s'est aperçu, que finalement il y avait beaucoup plus de cas, de personnes qui étaient dans la même euh…Situation que nous, qui avaient été dans la même situation que nous et que c'était euh, […] finalement on s'est aperçu que c'était, ça avait…c'était arrivé à beaucoup plus de personnes qu'on ne le croyait ouais…* ».

BY-NC-ND

Dans certains cas, les employeurs ont pris la responsabilité de l'annoncer aux collègues des patientes afin de faciliter :

« *[…] Ma responsable a mis au courant tout le monde pour éviter que quand je revienne, j'ai les explications… les explications à donner. […] D'être entouré de personnes positives, bah ça m'a beaucoup aidé quoi…* ».

En effet, la reprise du travail implique de retrouver des collègues et de se confronter aux éventuelles questions, aux regards. Cela peut générer de l'appréhension comme pour Mme G qui était toujours en arrêt lors de l'entretien :

« *[…] Je suis toujours en congé maternité. Donc beh, voilà je fais mes affaires toute la journée, je m'ennuie pas pour l'instant donc je pense que je vais rester… Je vais rester encore un peu…* ».

Il en était de même lors de la reprise de Mme A : « *Ouai un peu dur moi, pareil, c'est des collègues que j'ai pas vu depuis quatre mois, y'en a qui sont au courant, d'autres qui le sont pas… Quand ils le sont pas c'est un peu gênant pour tout le monde […]* ».

Mme G, elle, anticipe la confrontation en informant son entourage professionnel que la grossesse n'évolue pas de manière physiologique. Elle bénéficie d'une personne ressource sur son lieu de travail :

« *[…] J'ai eu des contacts plus avec une de mes collègues avec qui je m'entends très très bien. On est plus proche alors je suis restée en contact avec elle par SMS, voilà tout le long… Voilà elle a eu des nouvelles régulièrement, je lui en ai donné régulièrement… […] faut quand même que je me confronte à eux, parce que je pense que c'est aussi difficile pour eux parce que je leur ai envoyé par mail pour la nouvelle année, il y en a beaucoup qui m'ont répondu : « Mais on ne sait pas quoi dire… ». Voilà mais il n'y a rien de spécifique à dire… Je pense que eux aussi appréhendent peut être… Le moment où ils vont me revoir donc heu… C'est pour ça je préfère aller les voir avant de reprendre. Voilà ça m'aidera aussi je pense d'y aller une fois ou deux avant de reprendre. […]* ».

Cette patiente a conscience que l'évocation ou la non évocation de l'IMG engendre des difficultés pour ces collègues.

Un conjoint exprime une certaine appréhension à laisser sa compagne :

BY-NC-ND

« *Le premier matin j'ai cru que j'allais repartir. Parce qu'en fin de compte voilà, tout est difficile parce que c'est plus la peur aussi de la laisser et au boulot même si tout le monde a été très correct… […] y'en a qui sont plus proches que d'autres donc ils sont venus me voir directement dans mon bureau, mais bon au final la première journée a été dure, après maintenant c'est de la routine ça va.* ».

Mme D n'a pas souhaité reprendre son activité : « *Beh, j'ai pas retravaillé depuis. […] Bah pour l'instant c'est… Enfin sur le coup, pas très envie on va dire.* ».

3.3.7 Projet d'une nouvelle grossesse

La planification d'une prochaine grossesse apparaît dans pratiquement tous les entretiens. Il est pourtant conseillé d'attendre pour envisager une autre grossesse afin de faire le deuil de la grossesse actuelle et de l'enfant. Selon D. Memmi « Les nouvelles théories sur le deuil, dès leur introduction dans la littérature anglo-saxonne, soutiennent aussi volontiers l'idée selon laquelle il vaut mieux que les mères attendent avant de faire un autre enfant. Il faut que la perte du précédent soit véritablement consommée. » (28).

Cependant selon les entretiens, ce projet semble particulièrement aidant. Cette notion est d'ailleurs retrouvée dans d'autres écrits. Toujours d'après D. Memmi :

« Il s'avère que les mères font, de fait, assez vite un autre enfant ou non de cesse que d'en avoir un. Dans une enquête canadienne, certes réduite à 17 femmes, deux des femmes interrogées sur trois étaient enceintes un ou deux ans après le décès, et les autres à une exception près exprimaient le désir de l'être. […] Dans l'une de ces enquêtes, en 1989, les patientes se sont montrées mécontentes des conseils que leur donnent les médecins quant à la date souhaitable de leur future grossesse et elles n'en ont d'ailleurs pas tenu compte. En d'autres termes, les mères refusent de demeurer longuement occupées du petit mort : elles remplacent relativement « vite » -par rapport à l'idéal institutionnel - un bébé par un autre. ». (28)

Les hommes sont les premiers à faire part de ce projet. Certains en parlent dès le début de l'entretien :

BY-NC-ND

« *Y'a eu une petite angoisse avant […] enfin ces rendez-vous là, parce qu'on savait pas trop ce qu'on allait nous dire et maintenant que le diagnostic a dit que… on pourra refaire un enfant, l'histoire elle se referme quoi.* ». Il en reparle plus tard : « *Et puis ensuite on se dit aussi, euh, faut qu'on trouve une explication. Et ça c'est important parce que c'est pas la même chose, ça peut aller du meilleur au pire. Ça peut aller du « pas de bol, vous aviez une chance sur 10000 et bon c'est tombé sur vous », jusqu'à « c'est un problème génétique rédhibitoire qui fait que vous pourrez plus, vous pourrez pas avoir d'enfant, ensemble* ». Cependant Mme A ne s'exprime pas à ce sujet.

Il en est de même pour un autre père mais sa femme explique qu'elle attend tous les résultats pour envisager une nouvelle grossesse : « *On attendait aujourd'hui pour savoir et pour savoir si on peut recommencer ou pas ou si ça peut se reproduire, enfin… Oui, quand on aura tout, les résultats* » ; « *Les risques et tout ça. Nous on envisage déjà de recommencer.* ».

Pour un couple ayant eu recours à une PMA, le désir d'une nouvelle grossesse a été présent dès l'annonce : « *Quand je lui ai dit que forcément quand on a cette nouvelle, on pleure, on est pas content, on est déçu parce que c'est pas le fait du verdict, c'est juste le fait que la grossesse s'arrête et qu'on n'ait, c'est la déception de ne pas arriver au bout. Et que là, je lui dis que la seule chose ce sera de recommencer pour moi, pour pouvoir tourner la page ce sera de repartir sur une nouvelle grossesse, et là qu'elle commence à nous saouler en nous disant « oh mais faut prendre le temps des étapes, le deuil, le machin… » bon, c'est bon ! C'est pas du tout ce que je voulais entendre.[…] Ouais pour l'instant non, je suis plus focalisée pour tourner la page… En ayant un vrai enfant que… (rire)*».

Pour Mme E cette notion intervient également dès le début de l'entretien : « *[…] Ça va beaucoup mieux même avec mon conjoint euh, on arrive de nouveau à faire des projets, euh à reparler d'avoir des enfants donc je pense qu'il fallait, qu'il faut bien quelques mois après, pour reprendre un peu le cours de sa vie entre guillemets.* ». De plus pour cette patiente on remarque que cette expérience a malgré tout un aspect positif :

« *[…] Je me suis dit que c'est un entrainement pour la suite quoi. Ce n'est pas si terrible que ça d'accoucher quoi.[…] Ouais pour moi c'était vraiment insurmontable, et ouais finalement ça c'est vraiment très bien passé. Et du coup ça me fait même pas, ouais ça me fait pas peur pour la suite…Ouais pour de prochains enfants…* ».

D'autres ont besoin de temps avant de planifier une autre grossesse et semblent s'entourer de précaution à travers l'aval du domaine médical :

BY-NC-ND

« *On s'est pas dit, faut qu'on fasse un break ou… Faut qu'on pense à autre chose, non non. Non, non ça nous a remis sur d'autres projets, bah toujours je pense le projet du bébé… Mais il reste présent quoi […] Mais bon je pense que c'est sûr, on est envieux. On aimerait qu'en deux-mille-quinze… Pas accoucher, mais de retomber enceinte en deux-mille-quinze on aimerait je pense. Malheureusement c'est pas nous qui le disons donc on va essayer de voir la semaine prochaine avec le gynéco, voir ce qu'il en pense.* ».

3.3.8 Le processus de deuil

Au cours des entretiens les couples parlent d'un deuil plus rapide pour le père que pour la mère, parfois même avant que l'IMG ait eu lieu alors que pour la patiente cela semble avoir lieu après. Certaines parlent de dénie les concernant.

Le couple A cite le mot « digérer » à cinq reprises :

« *[…] C'est que moi j'ai fait face mais mon deuil je le fais que maintenant. Je pense que le papa il l'a fait plus rapidement que moi. […] Moi je réalisais pas hein. Je pense que au moment de l'annonce j'étais dans le déni donc c'est sûr que quand le, quand l'annonce est arrivée ça, c'est tombé comme un couperet et ensuite bon il fallait se préparer psychologiquement à cette interruption de grossesse et c'est arrivé après coup, enfin disons, je sais pas comment chacun fonctionne mais je sais que moi j'ai vraiment réalisé les choses avant Noël […].* ».

Cette notion de deuil plus précoce est énoncée par un père :

« *Heu écoutez, moi je considère que c'était des moments, des moments difficiles, maintenant ça fait 4 mois, on a eu le temps de digérer on l'a traversé. […] C'est plus facile probablement pour le père que pour la mère. Parce que bon, pour le père, bon on l'a pas porté, y'a eu l'expérience traumatisante de l'accouchement, etc… Donc, effectivement c'est peut-être plus facile pour les hommes.* ».

Au processus de deuil s'associe une forme de culpabilité :

« *[…] J'ai l'impression d'avoir eu ma vie entre parenthèses. […] J'étais dans l'attente tout le temps, euh, dans la peur aussi, parce que forcément, voilà… Euh dans la culpabilité, parce que même si tu sais que c'est pas de ta faute, t'as l'impression que c'est quand même de ta faute. Voilà. Et lui, si vous voulez savoir lui, mon conjoint il a plus été dans… Je pense qu'il a fait le deuil un peu plus vite dans le sens où lui il me disait « c'est pas moi qui vais devoir euh… qui vais le vivre au niveau de mon corps ». […] Même si lui il en a beaucoup souffert hein je dis pas ça mais disons qu'il a pu le vivre de façon différente. […] Lui il m'a plus porté qu'autre chose.* ».

BY-NC-ND

Au fur et à mesure des entretiens nous avons vu apparaitre une réelle reconnaissance de l'enfant. Les débuts de l'IMG correspondent à une dématérialisation du fœtus dénommé par « *ça* », « *ce truc* ». L'expulsion a souvent été comparée à un accouchement et les similitudes ont été relevées par le couple. Enfin, lors de l'évocation de la période post-IMG, l'importance que prend l'enfant au sein du couple et à plus large échelle dans l'histoire familiale est enfin verbalisée par les parents qui s'autorisent à ce qualifier ainsi :

« *Voilà même si on n'a pas voulu donner le prénom et tout ça, euh on a fait une déclaration quand même, voilà ça fera partie de notre histoire. On a eu à un moment de notre vie ce soucis quoi. Mais je pense que même plus tard, on en parlera toujours quoi. Même à nos futurs enfants, bon ça peut être pas qu'on leur dira mais… Mais on pourra en parler librement je pense…* ».

La deuxième hypothèse : « Les couples disposent de ressources suffisantes au décours de l'IMG pour entretenir des relations avec leur réseau social et familial. » semble partiellement vérifiée par les entretiens. En effet, tous les couples ont exprimé la nécessité de discuter de cet événement, d'avoir le soutien de leur entourage familial et professionnel. Des ressources communes ont été citées comme éléments essentiels à la reprise du quotidien. Cependant l'entourage amical semble d'autant plus restreint que l'IMG est précoce et certains ont souligné l'éloignement d'amies enceintes, d'enfants,… que cela ait été fait à leur demande ou non.

BY-NC-ND

Conclusion

La mise en place de cette étude a suscité des questionnements, notamment celui d'évoquer directement avec les patientes leurs éventuelles souffrances avec le risque potentiel d'aggraver encore leur peine. De ce fait, nous avions organisé les entretiens de telle sorte que le rendez-vous médical post-IMG ait lieu après notre rencontre. Nous avons reçu des couples prêts à évoquer cet événement avec une grande liberté d'expression. L'ensemble des données de la littérature insiste sur l'importance de créer un espace de parole autour de ce vécu avec le personnel ayant joué un rôle dans la prise en charge (31). Nous nous sommes également interrogées sur le vocabulaire à employer lors de ces entretiens, nous avons donc fait appel à une psychologue pour l'élaboration de la trame.

Les experts des CPDPN insistent sur une prise en charge en équipe de manière à diviser son poids entre les différents intervenants. Nous avons constaté que les couples ont apprécié retrouver les mêmes professionnels tout au long de la procédure.

Il parait absolument nécessaire de préparer les couples à travers des informations claires et précises données au décours d'un entretien entièrement dédié au couple : description des différents moyens diagnostics, du risque de retrouver des anomalies, de la nécessité d'être accompagné lors des différents examens ou rendez-vous.

De nombreux aspects de la prise en charge sont conformes aux informations données dans le cadre de l'IMG. Nous pouvons citer la clarté des explications données par certains professionnels lors de l'annonce, le bon fonctionnement du réseau périnatal, les qualités humaines dont les intervenants ont fait preuve. A contrario, nous avons pu mettre en évidence des points à améliorer comme l'information concernant les éventuelles variations de délais, la prise en charge de la douleur, la préparation du retour à domicile, la mise à jour des données par les différents organismes. Les professionnels formés à la prise en charge de l'IMG ont un positionnement juste, sont dotés de qualités humaines, pourvus d'empathie du point de vue des couples. Les professionnels moins avertis sont parfois maladroits aussi bien pour la pratique de gestes comme la pose de l'APD que pour la délivrance d'informations sur les gestes (amniocentèse).

Les couples ont trouvé des ressources communes pour vivre au mieux cette période difficile ; La mise en place de nouveaux projets comme des sorties, des voyages ou la reprise d'anciens loisirs, activités sportives ou professionnels ont permis de mieux vivre cette situation. L'entourage familial et l'entourage amical proche sont essentiels pour la construction du deuil périnatal ainsi que la relation au sein même du couple.

BY-NC-ND

L'étude menée a permis de mieux cerner le vécu des parents dans le contexte difficile de l'IMG. Il nous apparait aujourd'hui intéressant de reprendre l'idée de Dominique MEMMI et de réaliser une enquête sur la base du témoignage des sages-femmes spécialistes de la souffrance des femmes. En effet, les sages-femmes sont confrontées à la violence physique de l'accouchement et à la souffrance des mères obligées d'accoucher avant de perdre leur enfant tout en assurant la surveillance du post-partum avec la douleur morale qui accompagne ces accouchées.

BY-NC-ND

Références bibliographiques

Ouvrages généraux

(1) Code de la santé publique, art L2213-1

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006171543&cidTexte=LEGITEXT000006072665, consulté le 14/09/2013.

(2) Code de la santé publique, art L 2212-1.

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=C0A5267DAC0E0EAC9C5A3BEF65664326.tpdjo12v_2?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687520&dateTexte=20141021&categorieLien=cid#LEGIARTI000006687520, consulté le 13/09/2013.

(3) S.Royal et B.Kouchner, Circulaire cabinet santé, cabinet famille et enfance DHOS/DGS/ DGAS n° 2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.

http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181730.htm, consulté le 21/10/2014.

(4) Article 13 bis (art. L. 2213-1 du code de la santé publique) - Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical. Délai de réflexion avant une décision d'interruption de grossesse pratiquée pour motif médical.

http://www.senat.fr/rap/l10-388/l10-3887.html, consulté le 13/09/2013.

(5) Agence de biomédecine

http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2012/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm, consulté le 10/04/2014.

(6) BARAILLE Agnès, cours école de sages-femmes, échographies pendant la grossesse, 2012.

(7) Agence de biomédecine, Les marqueurs sériques utilisés dans le dépistage de la trisomie 21

http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations-de-bonnes-pratiques-utilisation-des-marqueurs-seriques-maternels-au-cours-de-la-grossesse-pour-le-calcul-du-risque-de-trisomie-21.pdf, consulté le 10/04/2014.

BY-NC-ND

(8) Article R. 2131-1 du code de la santé publique relatif à l'information, à la demande et au consentement de la femme enceinte à la réalisation d'une analyse portant sur les marqueurs sériques maternels et à la réalisation du prélèvement et des analyses en vue d'un diagnostic prénatal in utero prévues.

(9) http://www.ch-chambery.fr/upload/docs/application/pdf/2014-01/manuel_du_depistage_de_la_t21_par_les_msm_v2.pdf, consulté le 4/10/14

(10) http://www.diagnostic-prenatal.fr/amnio.htm consulté le 14/09/2013

(11) http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/PUFIC_14.HTM consulté le 12/09/2013

(12) Docteur Fiorenza-Gasq, cours « Les prélèvements ovulaires : techniques et indications » du 6 octobre 2014.

(13) Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique http://www.sggg.ch/files/fckupload/file/Informationsbl%C3%A4tter/Praenatest_medecin_f.pdf, consulté le 17/09/2013.

(14) DANNOS F., VOYER M., 2002. *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*, Paris : Médecine-Sciences Flammarion, chapitre 5 Expertises d'interruption médicale de grossesse à propos de 1126 cas entre 1989 et 1999, p. 27

(15) Syndicat National des Gynécologues et Obstétriciens Français

http://www.syngof.fr/~syngof/pages/fmc/interruption.html, consulté le 17/09/2013

(16) Memmi D., 2011, *la seconde vie des bébés morts*, édition EHESS, chapitre 4 Théorie psychanalytique et clinique médicale, p.117

(17) VALAT A.-S., DUMOULIN M., 2002, *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*, Paris : Médecine-Sciences Flammarion, chapitre 13 Pratiques et rites autour du corps de l'enfant né à l'issue d'une interruption médicale de grossesse, p.67

(18) Circulaire interministérielle DGCL/DACS/DHOS/DGS du 19 Juin 2009 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, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus.

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/07/cir_29111.pdf, Consulté le 5/10/2013.

(19) MERG D. et SCHMOLL P., 2005. Éthique de l'interruption médicale de grossesse en France. *Les Dossiers de l'Obstétrique*, n°343, p. 21-29

BY-NC-ND

http://www.patrick-schmoll.com/pdf/2005-EthiqueIMG.pdf, consulté le 14/11/2014

(20) Percie du Sert Astrid, Les poursuites de grossesse malgré un diagnostic de pathologie fœtale létale, Mémoire sage-femme en vue de l'obtention du DE, Université Henri Poincaré, Nancy I, 2012, p.13

http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MESF_2012_PERCIE%20DU%20SERT_ASTRID.pdf consulté le 14/11/2014

(21) LEGROS J.-P, 2002. *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*, Paris : Médecine-Sciences Flammarion, chapitre 18 Cette part de l'inconsolable… L'interruption médicale de grossesse et la notion de deuil, p94-96.

(22) FRYDMAN R., FLIS-TREVES M., 1997. *Mourir avant de n'être?*, édition Odile Jacob, p.136

(23) BENGOA J., BOUVARD M., BUCOURT M., et al, 2007. *Interruption médicale de grossesse et deuil périnatal*, chapitre 4 Retour à la maison, p.21

(24) SOUBIEUX M.-J., 2005. Impact psychologique du diagnostic anténatal de nuque épaisse sur le vécu de la grossesse et les relations précoces parents-enfant, *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, Ed Masson Paris, Vol 34, N°SUP1, p 103-109

(25) MIRLESSE Véronique, 2007. Les annonces anténatales, *Devenir*, Ed Médecine et hygiène, Vol. 19, p. 112.

(26) GONNAUD Françoise, 2015. La mort périnatale : souffrance et malaise des soignants, *Laennec*, Ed Centre Laennec, N°2/2015, p48.

(27) MEMMI D., 2011, *la seconde vie des bébés morts*, édition EHESS, chapitre 6 La dure administration des restes, p171-172

(28) MEMMI D., 2011, *la seconde vie des bébés morts*, édition EHESS, chapitre 6 La dure administration des restes, p173-174

(29) Code de Santé Publique, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id, consulté le 5/08/2015.

BY-NC-ND

(30) MEMMI D., 2011, *la seconde vie des bébés morts*, édition EHESS, chapitre 5 Valorisation de l'enfant et souffrance des mères, p149

(31) PERROTTE F., MIRLESSE V., DE VIGAN C., et al, 2000. Interruption médicale de grossesse pour anomalie fœtale, le point de vue des patients, *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, Ed Masson, Paris, Vol 29, N°2, p 185-191.

BY-NC-ND

Annexes

Annexe 1. Les indications d'IMG....80
Annexe 2. A partir d'un cas (hypertélorisme et narines antéversées)....81
Annexe 3. Protocole IMG, HME de Limoges....82
Annexe 4. Courrier pour les couples....85
Annexe 5. Trame de l'entretien....86
Annexe 6. Grille de recueil de données....88
Annexe 7. Tableau des caractéristiques socio-économique des couples....90
Annexe 8. Tableau des caractéristiques des grossesses....91
Annexe 9. Entretien couple A....92
Annexe 10. Entretien patiente H....99

BY-NC-ND

Annexe 1. Les indications d'IMG

Les indications maternelles :

• Pathologie générale : elle concerne le plus souvent des pathologies cardiaques pour lesquelles il existe un risque de décompensation grave.

• Pathologie cancéreuse impliquant un retard de prise en charge pouvant être préjudiciable à la survie maternelle.

• Pathologie psychiatrique : décompensation de certaines pathologies avec risque suicidaire.

• Pathologie liée à la grossesse : conséquences des HELLP syndromes, coagulation intravasculaire disséminée.

Les indications fœtales :

• Anomalies chromosomiques.

• Anomalies neurologiques (anencéphalie, spina bifida, microcéphalie…).

• Anomalies génétiques (maladies héréditaires à transmission autosomique dominante, récessives ou liées au sexe).

• Anomalies graves et étendues du squelette et de l'appareil locomoteur.

• Polymalformations viscérales.

• Plus rarement il peut s'agir d'anomalies du système rénal et/ou urinaire, d'anomalies cardiaques ou encore de hernies de la coupole diaphragmatique.

BY-NC-ND

Annexe 2. A partir d'un cas (hypertélorisme et narines antéversées)

Exemple : Anomalies dépistées lors de l'échographie du 2ème trimestre (hypertélorisme et narines anteversées). Quatre jours plus tard, un premier examen complémentaire est réalisé. Il s'agit d'une ponction de liquide amniotique afin de trouver une étiologie possible, dans ce cas, il s'agit d'une dysplasie fronto nasal dans sa forme « isolée ». Un deuxième examen est demandé afin de connaitre l'atteinte cérébrale : IRM cérébrale fœtal qui retrouve un hypertélorisme important et une morphologie modifiée des cornes frontales (possible agénésie partielle du corps calleux). Une autre échographie est pratiquée 3 semaines après l'échographie T2, elle révèle une macrocéphalie avec une bosse frontale associée aux anomalies précédemment dépistées. La demande d'IMG est acceptée un mois après l'échographie du 2ème trimestre.

Dysplasie fronto-nasale consulté le 10/04/2014

http://www.chu-besancon.fr/smfc/JUIN08PDF/08-06-08.pdf

BY-NC-ND

Annexe 3. Protocole IMG, HME de Limoges

CHU DUPUYTREN Service Gynécologie	Protocole IMG	Protocole n°: **C15**
Protocole rédigé par : Dr Decroisette, Dr Fiorenza, Dr Eyraud, Dr Piver, Dr Caly, Dr Servaud, Pr Aubard, Dr Vincelot, Dr Collet, Dr Grandchamp		Mise en application : Février 2007

I. Prise en charge :

- ✓ Consultation d'expertise
- ✓ Proposition d'entretien avec la psychologue du service
- ✓ Décision parentale
- ✓ Avis pluridisciplinaire du centre de DAN et certificat autorisant la réalisation de l'IMG
- ✓ Entretien pré-IMG par la sage-femme du DAN, le plus souvent, ou par la sage-femme de grossesse pathologique, pour :
  - Déroulement de l'IMG
  - Signature des consentements pour les différents examens
  - Information sur la législation, les droits sociaux
  - Présentation des intervenants
  - Répondre aux questions des parents
- ✓ Consultation d'anesthésie
- ✓ Bilan préopératoire

II. Déroulement de l'IMG :

- ✓ Prise de 3 cp de Mifépristone (Mifégyne®) en présence d'un médecin ou d'une sage-femme (du DAN ou des grossesses pathologiques), 36 à 48 heures avant l'IMG
- ✓ Hospitalisation en grossesses pathologiques la veille de l'IMG vers 19 heures
- ✓ Déroulement de l'IMG : cf. tableau 1
- ✓ Sortie entre J1 et J3 post IMG selon évolution
- ✓ Consultation gynécologique 4 à 6 semaines plus tard
- ✓ Consultation post IMG à 3 mois par un médecin expert

BY-NC-ND

✓ Tableau 1 : modalités d'IMG selon le terme :

<15 SA et foetopath non indispensable	Entre 15 et 32 SA ou avant 15 SA et foetopath indispensable	>32 SA
J1 en Cs externe : ▪ Entretiens (sage-femme DAN et psychologue) ▪ Cs anesthésie ▪ Bilan préopératoire ▪ Mifégyne® 3cp ▪ Retour à domicile J2 : ▪ Hospitalisation en grossesse pathologique ▪ Vérification du dossier ▪ Examen gynécologique J3 : ▪ A jeun ▪ Cytotec® ¼ cp intravaginal à 6 heures ▪ Antibioprophylaxie : Vibramycine® 100 : 1 cp à 7 heures ▪ Evacuation utérine/aspiration au bloc opératoire vers 9 heures *Prophylaxie Rhésus selon protocole B6* J4 : sortie	J1 en Cs externe : ▪ Entretiens (sage-femme DAN et psychologue) ▪ Cs anesthésie ▪ Bilan préopératoire ▪ Mifégyne® 3cp ▪ Retour à domicile J2 : ▪ Hospitalisation en grossesse pathologique ▪ Vérification du dossier ▪ Examen gynécologique J3 : ▪ A jeun ▪ Cytotec® 1 cp intravaginal à 6 heures, ou 2 cp selon prescription médicale ▪ Renouvellement Cytotec® selon examen ▪ APD ou PCA précoce ▪ En salle 5 ▪ Arrêt de vie fœtale sans douleur (cf. tableau 2) *Prophylaxie Rhésus selon protocole B6* J4 – J6 : sortie	J1 en Cs externe : ▪ Entretiens (sage-femme DAN et psychologue) ▪ Cs anesthésie ▪ Bilan préopératoire ▪ Mifégyne® 3cp ▪ Retour à domicile J2 : ▪ Hospitalisation en grossesse pathologique ▪ Vérification du dossier ▪ Examen gynécologique J3 : ▪ A jeun ▪ Cytotec® ¼ à ½ cp, ou Prostine® 2mg ▪ APD ou PCA précoce ▪ En salle 5 ▪ Travail dirigé ▪ Tocométrie interne ▪ Arrêt de vie fœtale sans douleur (cf. tableau 2) *Prophylaxie Rhésus selon protocole B6* J6 : sortie

Lieu de l'expulsion :
- Si APD : en salle 5
- Si contre-indication à l'APD : proposer l'AG pour l'expulsion au bloc césarienne

DA/RU non systématique
Antibiothérapie :
- Antibioprophylaxie si IMG < 15 SA avec manœuvre endo-utérine
- Antibiothérapie (Clamoxyl® 1g/6h ou Rovamycine® 3 millions d'UI en bolus puis 1,5 millions UI/8 h) si :
  - Hyperthermie maternelle (> 37,8°C)
  - Manœuvre endo-utérine
  - PV + Streptocoque B (cf. protocole B17)

BY-NC-ND

Si contre-indication aux protaglandines : utilisation de laminaires (DILAPAN®) :

- Mise place par le médecin de garde la veille de l'IMG
- Prémédication : Lexomil® : 6mg + DiAntalvic® 2 gélules
- Mettre en place le plus de DILAPAN® possible
- Noter le nombre de DILAPAN® posés
- Les DILAPAN® seront retirés le lendemain matin, sous APD

Tableau 2 : arrêt de vie fœtale sans douleur :

<table>
<tr><td colspan="2">

- Concerne les grossesses dont le terme est > 24 SA
- A quel moment ? : pendant l'expulsion, avant l'apparition des mouvements respiratoires fœtaux
- Le matin de l'IMG, demander à l'anesthésiste de préparer les seringues étiquetées qui seront placées dans un sac plastique portant le nom de la patiente et une étiquette « arrêt de vie fœtale »
- Ce sac sera confié à la sage-femme responsable de la patiente et mis dans le réfrigérateur à +4°C. Les transmissions seront assurées par la sage-femme ainsi que la destruction des produits non utilisés
- Lors de l'expulsion, il parait souhaitable que le conjoint ou accompagnant ne soit pas présent dans la salle

</td></tr>
<tr><td>

Présentation céphalique :

Faire successivement par voie transfontanellaire

1. SUFENTANYL® : 3γ (dilution 1γ/mL), seringue de 5mL, faire 3mL
2. NESDONAL® : 200 à 350 mg (dilution 25mg/mL, faire 10 à 15 mL)
3. au cordon clampé, côté fœtal : XYLOCAINE® à 1%, faire 5 à 10mL +/- 1g de KCl (10mL)

</td><td>

Présentation podalique :

Pendant l'expulsion, au cordon après clampage, côté fœtal :

1. SUFENTANYL® : 3γ (dilution 1γ/mL), seringue de 5mL, faire 3mL
2. NESDONAL® : 200 à 350 mg (dilution 25mg/mL, faire 10 à 15 mL)
3. 1g de KCl (10mL=1 ampoule)

</td></tr>
<tr><td colspan="2">Avant 24 SA, si activité cardiaque résiduelle : faire 5mL de XYLOCAINE® à 1% en intracardiaque +/- 1g de KCl</td></tr>
</table>

BY-NC-ND

Annexe 4. Courrier pour les couples

Madame, Monsieur bonjour,

Actuellement étudiante sage-femme en quatrième année, je réalise dans le cadre de mon mémoire de fin d'études un travail concernant le vécu des femmes et des couples lors de leur prise en charge pour une interruption médicale de grossesse. Le but de ce travail est d'optimiser cette prise en charge, de faciliter les échanges avec les parents et de répondre à leurs besoins ou attentes.

Je sollicite votre accord pour votre participation à un entretien, réalisé à l'HME selon vos disponibilités.

Cet entretien durera entre trente minutes et une heure, il restera anonyme ; l'utilisation d'un dictaphone vous sera proposée pour permettre une meilleure retranscription de vos propos. Vous avez la possibilité de refuser l'enregistrement de l'entretien.

Pour plus d'informations sur cette étude, pendant votre hospitalisation vous pouvez contacter Madame le Docteur FIORENZA, directrice de ce mémoire ou Nathalie MALICHIER, sage-femme au Diagnostic Ante Natal, je me tiens bien sûr également à votre disposition :

Téléphone : 06.42.69.37.29

Mail : delphineperriot@orange.fr

Je vous remercie par avance de l'attention portée à cette étude.

Delphine Perriot

BY-NC-ND

Annexe 5. Trame de l'entretien

L'objectif de cette étude est de vous laisser vous exprimer sur le parcours de l'IMG à partir du moment où les médecins vous ont annoncé que la grossesse ne se déroulait pas normalement jusqu'au retour à la maison après votre hospitalisation pour l'IMG. Elle vise avant tout à améliorer la prise en charge grâce à des points problématiques que vous pourriez souligner. Les questions s'adressent à vous deux.

1. Comment vous sentez vous aujourd'hui ?

Si cela vous convient, je vous propose de commencer par l'annonce de la découverte de l'anomalie, comment cela s'est-il déroulé ?

2. Est-ce que vous pouvez me raconter ce moment-là ?

2.1 Qu'avez-vous compris ?

2.2 Quelle a été votre réaction ?

2.3 Quels intervenants avez-vous rencontrés alors ? Qu'est-ce que vous pouvez en dire ?

3. Comment avez-vous vécu les jours qui ont suivi ?

3.1 Comment avez-vous fait pour y faire face ?

3.2 Comment ça s'est passé à la fois au sein du couple mais aussi avec l'entourage ?

4. Que pouvez-vous me dire sur l'entretien pré-IMG ?

5. Et après, nous allons aborder l'hospitalisation, pouvez-vous me décrire comment cette hospitalisation s'est déroulée?

5.1 Comment s'est passée l'arrivée dans le service ?

5.2 Quels ont été les points particulièrement aidant à ce moment- là?

5.3 Qu'est-ce qui a été difficile au contraire ?

5.4 A posteriori, quel est votre ressenti concernant l'hospitalisation ?

6. Et lorsque vous avez quitté le service des grossesses pathologiques pour aller en salle d'accouchements, pouvez-vous me décrire la prise en charge ?

6.1 Comment votre douleur a-t-elle été prise en charge ?

6.2 Comment pourriez-vous qualifier la prise en charge par les professionnels ?

6.3 La prise en charge était-elle conforme aux explications données lors de l'entretien pré-IMG ? En quoi ?

BY-NC-ND

6.4 Comment est-ce que vous vous représentiez le moment de l'accouchement ?

7. Ensuite, par rapport à l'enfant, comment cela s'est passé ?

7.1 Quel a été votre sentiment ?

7.2 Est-ce que vous avez souhaité laisser un objet, un souvenir ?

7.3 Avec du recul, feriez-vous les choses différemment ? Si oui, en quoi ?

8. Comment décririez-vous le retour à la maison ?

8.1 Si des difficultés sont évoquées : Comment avez-vous réagi face à ces difficultés ? Avez-vous trouvé des moyens, des stratégies pour y faire face ?

9. Comment vous vivez votre quotidien aujourd'hui ?

9.1 Et avec votre entourage, que ce soit familial ou amical, comment avez-vous abordé cet événement ? Comment ont-ils réagi vis-à-vis de votre couple ?

9.2 Si enfant à domicile : Comment avez-vous abordé cette situation avec vos enfants ? Quelles explications leur avez-vous données ?

9.3 Dans votre vie quotidienne avez-vous trouvé des activités qui vous ont aidé ?

9.4 Avez-vous recours ou eu recours à des associations de parents ? (type petiteemilie). Quel a été leur rôle ?

10. Comment s'est passée la reprise du travail ? / Pour quelles raisons n'avez-vous pas repris le travail ?

10.1 Comment ont réagi vos collègues et votre employeur ?

11. Qu'est-ce qui vous semblerait primordial aujourd'hui pour améliorer la prise en charge d'un couple vivant une situation analogue à la vôtre ?

11.1 Dans le service du DAN ?

11.2 Au cours de l'hospitalisation ?

11.3 Avec les professionnels ?

11.4 Au retour à la maison ?

11.5 Au niveau social, relationnel ? (création d'un groupe de parole ?)

12. Avez-vous des choses à ajouter que nous n'aurions pas abordées ?

Je vous remercie de votre participation.

BY-NC-ND

Annexe 6. Grille de recueil de données

Certaines variables seront collectées dans le dossier avant l'échange, elles permettront de décrire la population étudiée et aussi de mettre en évidence l'indication de l'IMG. Ces données permettront finalement d'éviter les maladresses ou de poser des questions inappropriées au décours de l'entretien.

Pour le couple :

• Age

• Nationalité

• Niveau d'étude

• Catégorie socioprofessionnelle : qui peut permettre d'identifier des vécus propres aux conditions de travail.

• Situation professionnelle : afin d'étudier les répercussions dans les relations professionnelles et de déterminer dans le cas où un des membres du couple est sans profession si son vécu diffère.

• Situation maritale : pour permettre d'analyser les répercussions d'une IMG au sein d'un couple et pour les patientes célibataires d'étudier d'éventuelles différences de ressenti.

• Adresse (rural/urbain) : afin de savoir s'il existe un impact du voisinage sur la facilité ou non d'aborder l'IMG.

• Nombre d'enfants présents au sein du foyer ainsi que leur âge : Permet de savoir si le vécu est différent selon la présence ou non d'un enfant au sein du couple.

• Grossesse spontanée ou AMP : Permet de voir si le recours à l'AMP influence le parcours de l'IMG.

• Sexe du nouveau-né : peut influencer le ressenti des parents en fonction de leur histoire.

• Fœticide : peut influencer le vécu des parents (culpabilité, douleur).

• Présentation du nouveau-né : savoir si une rencontre a eu lieu avec le fœtus de manière à l'aborder plus facilement lors de l'entretien.

• Antécédents personnels et familiaux (MFIU, IMG, anomalies chromosomiques,…) : peut influencer le ressenti des parents en fonction de leur histoire.

BY-NC-ND

• Rendez-vous avec les différents intervenants (généticiens, psychologues,…) : Pour mettre en évidence les recours que les couples choisissent pour faire face à cette situation.

Pour la patiente :

• Gestité et parité de la patiente : complète l'histoire du couple.

• Prise en charge de la douleur (aucune ; Nubain ; APD-PCEA ; AG) : Afin d'étudier la cohérence entre le discours tenu au moment de l'entretien pré IMG, la prise en charge effective et celle vécue par le couple.

• Terme de la grossesse lors du diagnostic et lors de l'IMG qui peuvent influencer le vécu des couples.

• Motif de l'IMG (maternel ou fœtal, pathologie létale ou non,…) : peuvent également influencer le vécu des parents.

• Circonstances du diagnostic (HT21 ; échographie T1, T2 ou T3 ; amniocentèse).

• Pathologies maternelles préexistantes.

BY-NC-ND

Annexe 7. Tableau des caractéristiques socio-économique des couples

E : Elle L : Lui	Couple A	Couple B	Couple C	Patiente D	Patiente E	Couple F	Couple G	Patiente H
Age	E : 37ans	E : 22 ans	E : 33 ans	E : 25 ans	E : 32 ans	E : 28 ans	E : 30 ans	E : 30 ans
	L : 40ans	L : 28 ans	L : 35ans		L : 28 ans	L : 29 ans	L : 30 ans	L : 29 ans
Niveau d'étude Catégorie socio professionnelle Situation professionnelle	E : cadre L : cadre supérieur	E : étudiante L : chef de quai	E : employée banque L : géomètre	Intérimaire	E : assistante vente L : Conseiller vente	E : interne L : pharmacien	E : secrétaire L : agent administratif	E : Assistante d'éducation L : Conseiller vente
Situation maritale	Concubinage	Concubinage	PACS	Célibat	Concubinage	Mariage	Concubinage	Concubinage
Lieux de vie	Rural	Rural	Rural	Urbain	Rural	Urbain	Urbain	Urbain
ATCD personnels et familiaux	E : Anomalie cardiaque + Hétérozygotie mut GZIC 3 Fam : enfant décédé j3 chez gm.	T21 cousin 2ème degré +mucovi-scidose cousine 2ème degré	0		T21 cousin 2ème degré	FCS 2014	0	0

BY-NC-ND

Annexe 8. Tableau des caractéristiques des grossesses

E : Elle L : Lui	Couple A	Couple B	Couple C	Patiente D	Patiente E	Couple F	Couple G	Patiente H
Intervenants			Psychologue	Conseillère en génétique Psychiatre extérieur HME	Psycholo-gue	Généticienne	Généticien	Conseillère en génétique +Psycholo-gue
Terme diagnostic	22SA+6	13SA+3	16SA+2	22SA+3	22SA+6	12SA	34SA+6	12SA+6
Terme IMG	24SA+5	15SA+2	18SA+1	24SA+1	24SA+2	13SA+3	36SA+1	14SA+5
Motif de l'IMG	Cardiopathie congénitale	Sd Prune Belly	T21	Sd polymalfor-matif	T13	Triploïdie + malformation fœtale isolée	Anomalie chromosomique + sd polymalformatif	T21
Circonstance du diagnostic	Echo T2	Echo T1	HT21 1/30 + Caryotype	Echo T2	Echo T2 + Caryotype	Echo T1 + Caryotype	Echo T2 + Caryotype	Echo T1
Lieu de l'entretien	HME	HME	HME	HME	Café	HME	Domicile	Café

BY-NC-ND

Annexe 9. Entretien couple A

E : La patiente, L : Son conjoint, D : Delphine.

D : Donc si cela vous convient on pourrait d'abord parler des circonstances de l'annonce de l'anomalie d'évolution de la grossesse et ensuite parler de l'entretien pré-IMG, après de l'hospitalisation et ensuite du retour à la maison. Ça vous va ?

E : Oui.

D : Comment vous vous sentez aujourd'hui ?

E : Hum, aujourd'hui bon ben, moi je me sens bien, c'est vrai que je sens quand même qu'il s'est passé beaucoup de choses, j'ai eu du mal sur le moment à réaliser, c'est plus maintenant que je réalise on va dire. Euh, donc voilà, la reprise du traintrain se fait mais bon… donc on va de l'avant et puis voilà.

D : Et vous monsieur ?

L : Heu écoutez, moi je considère que c'était des moments, des moments difficiles, maintenant ça fait 4 mois, on a eu le temps de digérer. Y'a eu une petite angoisse avant qu'on ait ces réunions-là, enfin ces rendez-vous là, parce qu'on savait pas trop ce qu'on allait nous dire et maintenant que le diagnostic a dit que… on pourra refaire un enfant, l'histoire elle se referme quoi.

D : D'accord. Est-ce que vous pouvez me raconter le moment de l'annonce du diagnostic ?

E : Oui oui oui, ben ça a été un moment, je crois que ça a été le moment le plus, le plus dur de tout en fait, c'est l'annonce.

D : D'accord.

L : Oui surtout que c'est inattendu, parce que la grossesse se passe bien, que y'a… ça se fait en deux temps. Y'a une première échographie qui dit : « y'a une anomalie » mais le message était assez rassurant, il disait : « ça arrive très souvent qu'il y ait des anomalies, ne vous inquiétez pas trop ». Et puis une semaine après, ce qui est un délai quand même assez long, ce qui fait qu'on a le temps de beaucoup réfléchir, là un diagnostic qui était une deuxième échographie précise, et là le diagnostic qui était définitif qui était de dire l'enfant n'est pas viable. Donc y'a un premier coup de massue mais où on se donne des bonnes raisons de penser que, que c'est pas grave et puis un deuxième coup de massue.

E : Je crois que c'est le plus violent de tout en fait. C'est, c'est l'annonce et c'est sans appel donc… Après d'un autre côté c'est quand le diagnostic est tranché, c'est vrai que c'est dur, mais d'un autre coté avec du recul on se dit que c'est peut être mieux parce que si on avait droit entre la peste et le choléra je crois que ça aurait été encore pire. Donc voilà.

D : D'accord.

L : Le côté rassurant, positif si on peut dire c'est que effectivement on a, y'a pas de doute, c'est, de toute façon le fœtus est pas viable donc on n'a pas la question de « Est-ce qu'on garde ? Est-ce qu'on garde pas ? Est-ce qu'on prend le risque ? ». Si on nous avait dit : « Y'a 50% de chance qu'il soit viable et 50% de chance qu'il le soit pas » euh là je pense que ça aurait été encore beaucoup plus compliqué. Là de toute façon, il est pas viable, on n'avait pas le choix.

D : D'accord.

L : C'est important d'avoir aussi je pense du point de vue du patient des choses assez… assez ferme de la part des gens qui savent, c'est-à-dire du personnel médical en face. Si c'est flou « peut-être, peut-être pas, on sait pas » c'est très compliqué à gérer pour les patients.

E : Hum (acquiesce)

D : Est-ce que vous avez rencontré des intervenants suite à l'annonce ?

E : Oui il y a eu une psychologue qui a été présente, voilà qui était à disposition. Et bien sûr ben la sage-femme qui s'occupait de toute la coordination, qui a été, oui qui a été présente aussi pour, pour suivre l'enchainement parce que c'est vrai que c'est une période un peu de flottement où on digère la nouvelle et on est un peu amorphe sur le reste (rire). Donc bon voilà. C'était plutôt positif du point de vue de la prise en charge parce qu'on a eu des gens compétents, qui connaissaient leur métier, qui avaient de l'expérience et pour la prise en charge ça a été bien parce qu'on n'avait pas à gérer tout ce côté-là et on savait comment, enfin voilà, les diagnostics étaient précis, là-dessus ils ont été, ils ont été vraiment compétents.

D : D'accord. Quel a été votre ressenti à tous les deux suite à cette annonce ?

BY-NC-ND

E : Euh… j'étais sur : « si et comment… ? ». Y'avait beaucoup de choses qui se mélangeaient, euh ça a été d'accepter la nouvelle le plus dur c'était ça et le plus dur c'est de revenir ici, de voir un service maternité normal, ça a été très très dur.

D : D'accord. Quels ont été vos ressources personnelles ou extérieures après l'annonce, dans les jours qui ont suivi ?

E : Ben euh bon après c'est les amis qui sont sur place, c'est la famille… surtout la famille.

D : D'accord.

L : Et ce qu'il y a aussi je trouve qui est compliqué c'est que non seulement on doit revenir dans un service maternité avec des bébés viables et tout ça, y compris d'ailleurs plus tard au moment de l'interruption de grossesse… Et puis aussi c'est une nouvelle qu'on a donnée quand même assez largement autour de soi. Euh, passez les trois premiers mois, à un moment bon… Et de devoir raconter l'histoire, constamment, même si on n'a pas envie de la raconter dans le détail, c'est un peu usant. C'est-à-dire que : « ah ben comment ça se passe ? »… et ça dure très longtemps parce que même plusieurs mois après l'interruption de grossesse, on continue à voir des gens qui disent : « Alors, comment ça se passe la grossesse ? Tu dois toujours accoucher en Janvier ? » « ben non non, y'a eu un problème. » Et donc on peut pas complétement le mettre derrière aussi quoi… C'est constamment un truc. Et puis là, « E » revient au travail, y'a toujours des gens qui le savent pas donc, donc c'est pas un truc où euh ça va jusqu'à l'interruption de grossesse et puis ensuite on essaye d'oublier, c'est quelque chose qu'on vous rappelle tout le temps, pendant au moins six mois, ou huit mois après quoi.

D : D'accord. Et après au sein du couple, comment est-ce que vous l'avez traversé ?

E : on l'a traversé, on a fait front ensemble, après c'est ce que je vous disais tout à l'heure, enfin moi c'est mon ressenti, c'est que moi j'ai fait face mais mon deuil je le fais que maintenant. Je pense que le papa il l'a fait plus rapidement que moi.

L : (acquiescement) Sans doute.

E : Enfin c'est sûr ! (rire)

L : Oui parce que moi j'ai tout de suite été repris dans un quotidien, le travail, les déplacements, donc finalement on a tendance à mettre ça derrière plus facilement. Alors que toi…

E : Moi je réalisais pas hein. Je pense que au moment de l'annonce j'étais dans le déni donc c'est sûr que quand le, quand l'annonce est arrivée ça, c'est tombé comme un couperet et ensuite bon il fallait se préparer psychologiquement à cette interruption de grossesse et c'est arrivé après coup, enfin disons, je sais pas comment chacun fonctionne mais je sais que moi j'ai vraiment réalisé les choses avant Noël quoi, donc voilà.

D : Et à propos de l'entretien pré-IMG que vous avez dû avoir avec Mme C je pense, la sage-femme, qu'est-ce que vous pouvez m'en dire ?

E : Euh, c'est vrai que c'est utile dans cette période de flottement où je pense que c'est nécessaire et puis bon c'est vrai qu'il y a plein de détails parce que, on sait pas trop comment ça va se passer même quand on parle interruption de grossesse à ce stade des choses, c'est vrai que c'est rassurant aussi d'avoir cet entretien là justement pour se préparer psychologiquement et voir en détail le déroulement quoi.

D : D'accord. Et, après au moment de l'hospitalisation, est-ce que vous pouvez me décrire comment ça s'est passé, à partir de l'arrivée dans le service ?

E : Donc moi j'avais demandé à pas être proche de justement de, de jeunes mamans, ou… pour éviter… être un peu isolée pour voilà, pour pas rajouter à la difficulté bon après c'est la vie c'est comme ça. L'accouchement a duré quand même, je suis partie de la chambre à 7h et on est rentré à 1h du matin donc ça a été très très long.

L : Ça a été un accouchement loupé (rire), par loupé c'est, je… Des fois ça se passe bien, des fois ça se passe pas bien… Là la péridurale, il a fallu la refaire dans l'après-midi, et puis, c'est pas du tout la faute des anesthésistes hein, c'est juste que c'est pas de bol quoi ! Et puis quand il l'a refait, il l'a pas très bien faite, donc il a fallu qu'il s'y remette donc… En fait, voilà hein. Et puis en plus, les gens étaient très gentils mais euh, mais euh,…

E : En plein rush…

L : … Mais euh, le fœtus étaient mort, c'est-à-dire qu'il a été tué le matin et ensuite il fallait qu'il sorte donc du point de vue du personnel médical, c'est normal que la priorité aille aux bébés viables et donc c'est un peu le sentiment qu'on a eu, mais encore une fois c'est pas une remise en cause des gens parce qu'ils ont tous été extrêmement gentils, mais bon, quand y'a, quand y'a toutes les salles d'accouchements qui sont pleines, beaucoup beaucoup de gens, c'est… En plus il nous racontait que c'était vraiment une journée où…

E : Intense.

L : Intense et y'avait des gens qui attendaient dehors pour rentrer en salle d'accouchement (rire) ben dans ces cas-là, voilà nous c'est normal qu'on passe en priorité, en dernière priorité.

BY-NC-ND

E : C'est vrai que ça a été très très long, moi j'ai eu des moments où j'en pouvais plus parce que bon… C'est sûr qu'il y a des urgences partout et les priorités elles sont là, on le sait mais… Soit il leur faut plus de gens, plus de personnel (rire)…

L : Ou plus de salle.

E : Ou plus de salle ou… Enfin peut-être pas plus de salle mais c'est vrai que ça a été long.

D : Et la longueur dans le temps que vous me décrivez, vous avez l'impression que ça aurait pu être amélioré par plus de personnel ?

E : Moi j'en sais rien, mais c'est vrai que moi j'avais des bip partout, à un moment donné tout s'est décroché, et j'ai dû attendre un quart d'heure avec les machines qui sonnent à fond plus tout le reste pour qu'on vienne me… Voilà, parce que les gens étaient accaparés sur une autre personne qui en avait surement plus besoin que moi (rire) mais…

L : Je pense pas que ça aurait pu être…

E : J'ai eu des moments de solitude quand même hein…

L : On n'est pas assez experts pour dire que ça aurait pu être fait ou pas mais c'est sûr que… Ça aurait aidé d'avoir un peu plus de présence.

E : Oui.

L : Mais encore une fois on comprend parfaitement que…

E : Après ce qu'il s'est passé aussi c'est que, on a mis du temps à démarrer, à déclencher l'accouchement.

L : Hum.

E : Par rapport à ce qui était prévu, on a pris du retard et heu, moi c'est vrai qu'à midi, j'étais même pas à 1cm quoi.

D : D'accord.

E : Et on a un peu trop trainé le matin je pense pour déclencher, y'a eu du retard à ce niveau-là et je pense qu'après ça a été crescendo.

L : Alors, tirez pas la conclusion que le personnel n'a pas fait son travail hein parce que c'est pas le cas.

D : Non non, je vais pas tirer de conclusion comme ça, vous inquiétez pas !

(Rire du couple)

D : Et au niveau de l'arrivée dans le service, c'était en grossesse pathologique la veille au soir ?

E : Oui, ça, ça a été bien parce qu'on n'est pas arrivé trop tôt ni trop tard, mais bon de toute façon on ne passe pas forcément une bonne nuit (rire), dans ce genre de circonstance… Non ça a été très bien, l'accueil, j'ai rien à dire. Non c'était bien.

D : D'accord. Au moment de l'hospitalisation, est-ce que vous avez en tête des points qui ont été particulièrement aidant ?

E : Oh ben toutes les sages-femmes qui ont été autour de moi je pense qu'elles ont été vraiment super quoi, toutes… Parce qu'en plus moi j'ai vu plusieurs équipes puisque j'y suis restée toute la journée…

(Rire général)

E : Et elles ont été vraiment géniales enfin vraiment fabuleuses. Enfin voilà c'est un métier, vous faites un beau métier, on sent qu'il y a une vocation, un besoin d'être présent avec les patientes, de les rassurer plus que... Voilà les docteurs c'est vrai que c'est froid et tout, là c'est un peu comme les infirmières, elles sont vraiment très proches de la patiente, c'est un peu notre copine pour passer un sale moment ! (rire) Donc ça c'est vrai que ça a été un gros point positif, c'est le personnel, les « petits docteurs » comme on dit… (rire).

D : Et au contraire qu'est-ce qui a pu être difficile ?

E : Ça a été avec les anesthésistes au niveau de la péridurale puisque... Voilà. Ça et puis bon ça je pense que elle a pas été faite précisément au bon endroit du coup c'était au niveau de la douleur. Donc toute la matinée ça c'est très bien passée mais à partir du moment où la péridurale était plus efficace, voilà donc là après on est parti de déconvenue en déconvenue, ils ont essayé de faire le maximum, de me donner après de la morphine, des choses, des anesthésiants mais par voie intra veineuse. Et puis voilà, jusqu'à la fin ça a été dur puisqu'après y'avait un bout du placenta qui était collé… (Rire)… Donc voilà, ça a été…

L : Cumule de, d'expériences malheureuses… Mais c'est vrai que, que c'est des choses que j'imagine, que les femmes expérimentent quand elles accouchent normalement.

BY-NC-ND

E : Mais c'est vrai que la péridurale c'est quand même un point important, c'est elle qui t'enlève la douleur, à partir du moment où elle est plus trop présente, disons que y'a un côté qui été bien, le droit et le gauche non. J'ai pu vraiment ressentir les douleurs liées à l'accouchement.

D : Et même au moment de l'expulsion, l'anesthésie ne faisait pas correctement effet ?

E : Non. Enfin à moitié on va dire. C'est déjà pas mal ! (rire)

L : Non et puis bon, quand ça dure très longtemps pour toi y'a la douleur, y'a la soif, ça a été une soif terrible et on nous disait « faut pas trop boire, faut pas trop boire » bon, enfin ça c'est lié à l'acte médical on n'y peut rien et puis il y a l'ennui aussi.

E : Oui oui.

L : C'est qu'on est allongé sur un lit pendant 15 heures, c'est pas un truc dont on est habitué quoi.

E : Oui nan mais c'est surtout passer à autre chose parce que c'est pas très… Très gai quoi.

D : Et a posteriori quel ressenti vous avez sur l'hospitalisation ?

E : Ben, a posteriori, bon ben c'est vrai que l'accouchement en lui-même a été, a été long, mais bon… Je suis sortie rapidement de l'hôpital, euh la prise en charge était bien, le personnel a été très accueillant, il a fait son boulot donc euh, voilà bon après c'est…

L : C'est plus le problème qui était… Mais sur la partie hospitalisation elle-même, on n'a pas eu du tout de problème particulier.

E : Le plus violent c'est l'annonce hein, après bon les choses… Et l'attente pendant les quinze jours puisqu'il faut passer par deux commissions, d'un côté c'est rude mais bon comme je vous dis, on réalise pas trop, et puis de toutes façons, il nous faut le temps de digérer et donc c'est pas plus mal cette période.

L : Ce qui est rassurant aussi dans ce cas-là, c'est que à partir du moment où le diagnostic est posé et clair, on rentre quand même dans une espèce de tunnel, dans lequel l'impression que ça donne c'est que c'est extrêmement organisé. On a des étapes par lesquelles passer et ça c'est rassurant. Je crois que ça aurait été pire si on avait senti…

E : Si on avait eu des doutes.

L : …Qu'il n'y avait pas ce chemin qui menait quelque part.

E : Hum.

D : Bon, tant mieux.

E : Voilà et puis après l'hospitalisation c'est la famille, les amis, c'est vrai que ce qui est un peu bizarre c'est que voilà on le dit mais les gens ont besoin de se justifier, de faire des choses… Ce qui est un processus normal, et bon c'est vrai qu'au bout d'un moment c'est un peu fatiguant mais bon…

D : D'accord.

(Silence)

D : Et au moment du passage en salle de naissance, est-ce que vous aviez des appréhensions ? Comment est-ce que vous vous représentiez ce moment-là ?

E : En sortant de la… ?

D : Pour l'accouchement.

L : Avant l'accouchement mais quand on savait déjà la nouvelle ?

D : Oui.

L : C'est-à-dire, comment tu t'imaginais l'accouchement ? Et les suites… ?

E : Ben de toute façon, à 7h du matin, j'ai eu le temps de croiser personne, bon après c'est, c'est le jeu de la vie, dans un hôpital les naissances, les morts se côtoient, euh donc ça c'est bon, à la rigueur… C'est pas déterminant je veux dire par rapport à l'expérience, bon après c'est le ressenti propre de chaque personne, mais bon ça c'est la vie quoi j'ai envie de dire. Non le plus dur c'était par exemple de revenir ici où effectivement revoir des femmes enceintes, des enfants, là quelque part c'est, c'est ben un miroir qui reflète et qui n'est pas évident à encaisser dans ces moment-là. Sinon dans les salles de naissances, bon là je pense qu'il faut accepter les choses et te dire que c'est comme ça et voilà.

L : Et puis ensuite on se dit aussi, euh, faut qu'on trouve une explication. Et ça c'est important parce que c'est pas la même chose, ça peut aller du meilleur au pire. Ça peut aller du « pas de bol, vous aviez une chance sur 10000 et bon c'est tombé sur vous », jusqu'à « c'est un problème génétique rédhibitoire qui fait que vous pourrez plus, vous pourrez pas avoir d'enfant, ensemble ». Pendant finalement entre, ces questions-là vous commencez à vous les poser avant même l'accouchement et vous vous les posez finalement jusqu'à aujourd'hui. Donc ça fait

BY-NC-ND

de mi-septembre à mi-janvier, ça fait 4 mois quoi. Même si vous y pensez pas 20h par jour, vous y pensez régulièrement, donc ça aussi c'est compliqué. C'est la durée normale pour un diagnostic posé mais bon. C'est long.

D : Est-ce que vous avez rencontré le fœtus ou pas ?

E : Oui. Oui oui ben on avait demandé à le voir, (rire) on avait passé tout ce temps-là à… Ouai ça a été assez dur parce que en plus au niveau de l'aspect, il était tout rouge donc déjà on s'y attendait pas, ça c'est vrai qu'on nous avait pas prévenu.

(Rire couple)

E : Euh c'est, ben là-dessus je pense que bon… Moi je trouve que c'est bien de le voir.

L : On a beaucoup hésité hein quand même. Jusqu'au tout dernier moment on n'était pas certain de ce qu'on allait faire.

E : Et puis au moment où on nous a posé la question,…

L : On s'est dit que si c'était pas maintenant se serait jamais donc on risquait de le regretter. On, on ne regrette pas de l'avoir vu, mais on peut regretter de pas l'avoir vu. Donc on s'est dit, tant qu'à faire, autant qu'on n'ait pas de regret.

E : C'est vrai que ça c'est un moment difficile quand même.

L : Alors le moment le plus difficile c'est évidement l'annonce, c'est deuxièmement quand on, quand on tue le fœtus, parce que ça se passe en deux temps, on le tue le matin et puis ensuite y'a l'accouchement, sachant que tant qu'il est dans le ventre de sa mère, il vit, euh donc là on tue un fœtus. Deuxièmement, ça c'est difficile. Et puis après bon, l'accouchement en lui-même. Et puis après quatrièmement quand on voit le, le fœtus.

E : Le fœticide c'est horrible hein.

L : La chance dans notre malheur qu'on a eu, c'est que, on l'a su à 5mois, et comme on n'est pas des gens très organisés, on n'avait pas préparé la chambre, enfin voilà, on a un couple d'ami a qui s'est arrivé, à la troisième échographie ?

E : Hum.

L : Bon ben c'est encore pire à ce moment-là parce qu'on rentre chez soi ensuite et on a le lit, les doudous, les trucs, les machins… Donc ça, ça a pu permettre de digérer un peu plus facilement la chose que dans ce cas-là.

E : Hum.

D : Et comment décririez-vous justement le retour à la maison ?

E : Ben disons que dans la mesure où moi je, j'ai pas d'enfant à la maison, c'était un peu un retour on va dire à la normale. Voilà bon bien sûr, après du coup on y pense quand même pas mal, mais bon ça c'est fait, enfin y'a plein de chose à faire, donc on se concentre sur d'autres choses et puis… Donc ça c'est plutôt bien passé.

L : Tu as eu quand même besoin de te projeter assez vite donc très rapidement tu as dit « faut qu'on réfléchisse à aller faire des voyages », on a été voilà chez sa famille aux Etats-Unis, on peut pas rester cloitrer chez soi, on a été voir tes parents dans le Sud, enfin y'a…

E : Oui oui, je suis restée très active.

L : Besoin de se dire « bon ben ça c'est du passé » et puis on se projette dans des choses plus marrantes.

E : Oui non mais par contre faut remplir ces journées ! (rire).

D : D'accord.

L : C'est très étonnant, maintenant on comprend pourquoi, c'est qu'il y a un congé maternité normal. Alors un congé maternité quand on a eu un enfant, bon, on s'est à quoi remplir ces journées, un congé maternité quand on n'a pas d'enfant, euh…

E : Oui mais il est nécessaire, vraiment.

L : Non, il est surement nécessaire mais c'est pas de nature, c'est-à-dire que le risque je pense dans ces cas-là c'est que, on passe ces journées à tourner en rond quoi. En fait ça se transforme en espèce de grandes vacances qui sont nécessaires pour…

E : Pour faire le vide.

L : Pour faire le vide et échanger, et c'est, il faut, il faut l'organiser un minimum parce que sinon je pense que ça peut être difficile.

E : Oui et puis après ton corps il a besoin de se remettre. Y'a une période de fatigue énorme.

L : Le stress…

BY-NC-ND

D : D'accord.

E : Ça y joue et puis après c'est au niveau du corps qui change aussi, c'est vrai que ça te fait évoluer les sentiments, psychologiquement, y'a un retour à la normale aussi qui se fait. Puis ça permet de digérer aussi tout ce qu'il s'est passé.

D : Et donc aujourd'hui votre quotidien vous le vivez comment ? Avec la reprise du travail ?

E : Un peu dur pour moi !

(rire général)

E : Ouai un peu dur moi, pareil, c'est des collègues que j'ai pas vu depuis quatre mois, y'en a qui sont au courant, d'autres qui le sont pas… Quand ils le sont pas c'est un peu gênant pour tout le monde, mais bon sinon voilà c'est pas très grave.

D : Et avec l'entourage familial, amical vous avez pu l'aborder ?

E : Bien sûr, ben je pense qu'il est nécessaire dans ces cas-là ! Enfin c'est important d'être entouré, je pense pour les deux parents.

L : C'est pas un sujet tabou, je veux dire quand on nous pose la question, avec des gens un peu proche évidement, pas le gars qui marche dans la rue, et qui parle du problème, on parle du problème etc, on explique pourquoi, c'est pas du tout un sujet qu'on a enterré quoi.

D : D'accord. Ni au sein de votre couple ?

E : Non, je pense que quand on a besoin d'en parler on en parle. C'est pas,… Je pense que c'est important justement d'échanger.

L : Bon en même temps on n'en parle pas trois heures par jour non plus. (rire) C'est aussi important d'aller de l'avant quoi. C'est plus facile probablement pour le père que pour la mère. Parce que bon, pour le père, bon on l'a pas porté, y'a eu l'expérience traumatisante de l'accouchement, etc… Donc, effectivement c'est peut-être plus facile pour les hommes.

D : Est-ce qu'il y a des activités qui vous ont aidé ?

E : Oui oui je pense que le sport, bon qu'est-ce que j'ai fait… J'ai retenté de remonter à cheval, repris la course à pied.

L : Les voyages ont beaucoup aidé,

E : Les voyages…

L : Les amis ont beaucoup aidé.

D : D'accord. Et est-ce que vous avez eu recours à des associations de parents ?

E : Non, parce qu'alors j'y suis allée, bon alors je pense que bon c'est important que ça existe, parce que justement ça peut expliquer, ça peut aider, mais après on a l'impression de tomber sur des gens qui sont restés bloqués là-dessus et qui ont besoin d'en parler, je pense que ça crée, enfin moi ça m'a fait beaucoup de peine de lire tout ça.

L : Par contre entre le moment où on a appris et l'accouchement, on a quand même été voir un certains nombres de sites, justement pour se dire, est-ce qu' il faut donner un prénom ou pas donner un prénom, est ce qu'il faut voir le fœtus ou pas voir le fœtus, est-ce qu'il faut l'enterrer ou pas l'enterrer. C'est quand même, on n'a pas été voir des associations mais on a été voir des dépliants, des sites web, des témoignages, et ça permet d'avoir des arguments. D'un côté ou de l'autre. Mais effectivement c'est le moment où on doit réfléchir à ça. Moi je, comme toi, je m'imagine mal, trois mois après, aller reparler de ça, à des gens que je ne connais pas. On a envie d'en sortir quoi, pas envie de rester coincé là-dedans.

E : Faut faire un deuil et puis voilà, tourner la page.

D : D'accord. Qu'est-ce qui vous semblerait primordial pour améliorer la prise en charge ?

L : Dans un monde idéal, je sais pas si je peux répondre, mais dans un monde idéal il faudrait que ce type de, que l'accouchement soit complétement déconnecté des accouchements normaux.

E : Comme aux Etats-Unis, y'a des cliniques dédiées à ça.

L : Parce que voilà, y'avait cinq salles d'accouchements, moi je me suis retrouvé dans la salle d'attente avec une mère enceinte de neuf mois, qui vient vous demander « alors vous ça se passe bien ? c'est un garçon c'est une fille ? ». Alors constamment on est toujours remis dans le truc. Bon je sais que d'un point de vue pratique et financier c'est pas simple vraiment mais bon.

D : ça existe effectivement dans certains hôpitaux publics où c'est un service qui est dédié à ça.

BY-NC-ND

E : C'est vrai que ça c'est, même pour les consultations… Mais c'est vrai que dans un monde idéal ça se serait bien.

L : Ouai.

D : Donc que ce soit ici dans le service diagnostic ante-natal, au moment de l'hospitalisation…

L : Oui idéalement que ce soit complétement un circuit séparé.

D : Par rapport aux professionnels, est-ce que vous avez des choses à dire ?

E : Non, rien à dire, moi j'estime que je suis tombée sur des gens compétents, après c'est plus le cadre, les attentes interminables, avec ces histoires d'étiquettes, des salles d'attentes, ça c'est le plus dur, c'est ça, en fait c'est juste la prise en charge.

L : Quand tout va bien, on considère ça comme une petite gêne, quand ça va pas, être obligé d'arriver 45 minutes à l'avance parce que, on doit faire des étiquettes dans tous les sens, attendre dans des salles d'attente, une deuxième, une troisième, ça c'est insupportable. J'imagine que c'est nécessaire. Bon par contre moi j'ai été très surpris, par le personnel, par l'aspect humain. C'est-à-dire que c'est tous j'imagine des grands professionnels de leurs spécialités, mais qui ont vraiment un aspect humain développé, c'est-à-dire qu'ils savent que ça va être des nouvelles pas faciles à annoncées, le cardiologue nous on a vu sa tête quand il a fait pendant trois quarts d'heures son truc, on savait que ça n'allait pas mais il a choisi des mots, il a fait très attention à ce qu'il a dit, il essayé d'être pédagogue. C'est pas des espèces d'experts froids, qui décrivent un problème, là ils font attention à l'aspect humain, c'est l'avantage avec le Dr.D. C'est une vraie qualité qui n'est pas simple.

D : D'accord.

L : Dans l'ensemble, on était très contents du personnel à qui on a eu à faire. Les infirmières, les sages-femmes, les docteurs.

E : Ah oui là-dessus y'a rien à dire.

D : D'accord. Et donc une dernière chose, est-ce que vous auriez des choses à ajouter qu'on n'aurait pas abordé ici qui vous semblent importantes à évoquer ?

E : Non je vois pas (rire),

L : On n'a pas parlé du parking ! (rire)

E : Non je pense qu'on a parlé de tout.

L : Autant, autant, sur d'autres expériences chirurgicales ou autres qu'on a eu au CHU, on a l'impression d'être un peu du bétail, mais vraiment du bétail, autant là ça m'a agréablement surpris, parce que c'est pas le cas. On sent que les gens ont lu le dossier, ont essayé de creuser les choses, font attention à l'humain. Et c'est ça pour une grosse machine comme un CHU, qui est une grosse machine, je trouve que ça c'est assez remarquable, voilà !

D : Bon et bien c'est fini, merci beaucoup.

BY-NC-ND

Annexe 10. Entretien patiente H

La patiente fait la demande avant l'entretien que nous nous tutoyons afin de faciliter l'échange.

D : Donc l'objectif de cette étude, c'est de te laisser t'exprimer sur le parcours de l'IMG à partir du moment où l'on t'a annoncé que la grossesse n'évoluait pas normalement jusqu'au retour à la maison après ton hospitalisation pour l'IMG. D'accord ?

E : D'accord.

D : Donc, comment est-ce que tu te sens aujourd'hui ?

E : Bien. Ça va. Je dirai pas que c'est forcément, enfin… Forcément sorti de ma tête mais ça va. Ça va, ça va.

D : Est-ce que ça te va si je commence par l'annonce de la découverte et qu'on continue dans l'ordre chronologique ?

E : Oui oui, ce sera plus simple.

D : Est-ce que tu peux me raconter le moment où on a découvert que la grossesse n'évoluait pas comme prévu ?

E : Et ben en fait, c'était bon forcément à la, enfin c'était notre deuxième échographie parce que moi j'ai fait d'abord une écho de datation donc c'était la première écho trimestrielle du coup où au début tout se passait nickel voilà et c'est au moment où elle a voulu mesurer la clarté nucale qu'elle s'est rendu compte que, enfin que ça lui semblait un peu gros donc du coup elle nous a dit, je crois qu'elle était à 3,6, en fait elle arrivait pas à mesurer si c'était 2,8 ou 3,6.

D : D'accord.

E : Donc du coup elle nous a expliqué que comme voilà pour elle c'était anormal, elle l'envoyait du coup au CHU pour que ça passe en commission heu, tous les vendredis à la réunion du staff pour qu'ils puissent étudier le cas et ensuite le suivi qu'il fallait.

D : Ça c'était avec ta gynécologue de ville ?

E : Nan nan alors moi j'ai ma gynéco mais celle qui m'a fait l'écho c'est une autre parce que elle fait pas d'échographie la mienne. J'ai vu une autre femme qui fait elle que les échos.

D : D'accord.

E : Mme M je crois, c'est le Dr M. Voilà et à la suite de ça, j'avais mon rendez-vous qui suivait direct avec ma gynéco pour qu'elle prescrive la prise de sang pour la trisomie qui était déjà prévue mais bon voilà qui suivait. Et du coup ben après on est allé voir la gynéco qui nous a bien expliqué effectivement tous les risques qu'y avait par rapport à la clarté sans nous dire que ça pouvait… elle a été très bien parce qu'elle nous a donné tous les risques et jamais elle nous a dit « mais ça peut être rien ».

D : Oui.

E : Elle nous a dit direct ça peut être ça ça ça ça ça ça… Et puis après j'ai enchainé avec ma prise de sang euh, je crois que je l'ai faite tout de suite, je l'ai faite tout de suite parce que c'est dans les 48h donc je l'ai faite tout de suite. Et le lendemain… J'essaye de me remémorer comment ça s'est fait mais… Le vendredi, le vendredi j'ai eu bah Mme C qui m'a appelée pour me dire que la réunion avait été faite et que du coup ils proposaient de faire la biopsie du trophoblaste. Alors après comme c'était particulier moi j'ai attendu d'en parler avec mon conjoint pour savoir parce que comme c'est plus risqué, on allait décider ensemble. Le soir même ma gynécologue m'a appelée pour me dire qu'elle avait les résultats de la prise de sang, que on était à 1/17, que c'était foutu et que c'était forcément enfin qu'il y avait très peu de chance pour que se soit pas une trisomie. Donc du coup le lundi qui a suivi j'ai fait la biopsie, ça s'est enchainé très vite en fait enfin ça nous a paru très très long mais ça s'est enchainé très vite. Le lundi j'ai fait la biopsie et le mardi on avait confirmation que c'était une trisomie 21.

D : D'accord.

E : Voilà, donc tout s'est enchainé très rapidement.

D : Les résultats c'était le lendemain ?

E : De la biopsie ?

D : Oui.

E : Oui c'était le lendemain.

Silence

D : Et ça a été quoi ta réaction ?

BY-NC-ND

E : Alors en sortant de l'échographie même si tu, même si tu as peur qu'il y ait quelque chose tu t'attends pas à ça, forcément, donc euh bah après pour dire la vérité moi j'ai fondu en larmes hein. Voilà et heu j'ai dit à mon conjoint tout de suite que même s'il allait pas comprendre, que pour moi c'était pas possible, que je pouvais pas, que je me sentais pas les épaules pour gérer ça et que si c'était une trisomie 21 pour le bébé et pour nous et… C'était juste pas possible et que personnellement moi je ne pourrai pas le garder. Lui il était d'accord avec moi.

D : D'accord.

E : Donc on a été d'accord à 100% sur toutes les décisions sans discuter tu vois ça a été très fluide entre nous. Je pense ce qui nous a aidé et ce qui fait qu'on est bien maintenant même si y'a des hauts et des bas hein, ça change pas, après vraiment le couple ça aide, donc on est un couple super soudé, ça fait 9 ans qu'on est ensemble donc on se connait bien !

D : Forcément !

E : Ça aide quand même !

(rire commun)

E : On est un couple super soudé, moi j'ai un caractère assez fort donc du coup ça a bien aidé. Donc la réaction ça a été celle-là, et puis ben quand on nous a annoncé, on a été tellement préparé que ce soit par A.C. par, par le Dr.N, ben tu dois la voir, par ma gynéco surtout que du coup…

D : Le Dr.N tu l'as vu quand ?

E : C'est elle qui m'a fait la biopsie, ouais c'est elle qui m'a fait la biopsie et ensuite quand elle nous a annoncé, A.C. elle est venue me voir pour voir comment j'allais, donc on a été super suivi donc ça a aidé aussi à faire que, pour nous c'était ça, c'était une trisomie 21donc du coup c'était… La confirmation a été dure, mais c'était évident. On s'était déjà vachement préparé. Ça faisait une semaine qu'on était dedans et une semaine qu'on disait « bon ça va être ça, ça va être ça, ça va être ça… » . Donc heu, ça a été dur mais la décision était prise, on savait déjà ce qu'on voulait faire.

D : Quels intervenants vous avez rencontrés à ce moment-là ?

E : Euh… Qui est-ce qu'on a vu… ? Tous ceux que je vous ai dit là en fait, on a eu A.C., le Dr.N, là c'est tout hein, j'ai eu que, qu'elles.

D : Pas de psychologue ? Pas de conseiller en génétique ?

E : Euh la conseillère en génétique après.

D : D'accord.

E : Et euh la psychologue aussi, après. Quand j'étais à l'hôpital en fait. Elle est venue me rendre visite après, avant que je sorte.

D : D'accord.

E : La conseillère en génétique on l'a vu en fait un petit moment après, au moment où ils avaient tous les résultats. Ils avaient tout le caryotype et ils nous ont expliqué exactement tout ce qui n'allait pas et qu'elle a pu nous montrer en fait où est-ce que ça avait été et que c'était bien la trisomie 21, nous expliquer les chromosomes, on a dû la rencontrer je pense 3 semaines après, 3 semaines… Non même pas, à peine. Ouais 2-3 semaines après que je sois sortie de l'hôpital.

D : Heu… Comment est-ce que vous avez vécu les jours qui ont suivi ?

E : Qui ont suivi l'interruption ?

D : Nan, l'annonce.

E : Alors pour te dire l'impression que moi j'ai eu, c'est que j'ai l'impression d'avoir eu ma vie entre parenthèses. C'est l'image que je pourrai… Enfin c'est comme ça que je l'ai vécu. J'étais dans l'attente tout le temps, euh, dans la peur aussi, parce que forcément, voilà… Euh dans la culpabilité, parce que même si tu sais que c'est pas de ta faute, t'as l'impression que c'est quand même de ta faute. Voilà. Et lui, si vous voulez savoir lui, mon conjoint il a plus été dans… Je pense qu'il a fait le deuil un peu plus vite dans le sens où lui il me disait « c'est pas moi qui vais devoir euh… qui vais le vivre au niveau de mon corps ». Donc lui sa phrase ça a été « moi je suis public en fait ». Même si lui il en a beaucoup souffert hein je dis pas ça mais disons qu'il a pu le vivre de façon différente.

D : Ouais.

E : Lui il m'a plus porté qu'autre chose.

D : Ouais. Comment est-ce que vous avez fait pour faire face à cette attente ?

E : Dès que j'allais pas j'en parlais. On a beaucoup discuté. Ensemble, tous les deux on en a beaucoup parlé, avec ma famille euh, on en a beaucoup discuté aussi, avec mes amis, je suis pas quelqu'un qui garde, donc si ça

BY-NC-ND

va pas faut que j'en parle. Donc euh, et ça m'a aidé. Et aussi ma gynécologue a été très présente, donc elle m'appelait régulièrement pour savoir où ça en était, comment, comment j'allais.

D : D'accord. Comment ça s'est passé à la fois au sein de ton couple mais aussi avec votre entourage ?

E : On en parlait, enfin, si j'en parlais pas, les gens n'en parlaient pas en général.

D : D'accord.

E : C'était plus moi qui abordais le sujet, après ben je sais pas quoi te dire. Bah nous dans notre couple on était plus dans la fatalité que dans autre chose. Forcément. Et surtout dans l'attente en fait que les choses se fassent vite, que j'ai l'intervention vite, vite passer à autre chose. Pas oublier hein, je dis pas ça mais passer à autre chose et pouvoir se remettre dans le fait de refaire un enfant vite. Parce qu'on en a envie et parce que c'est pour nous la meilleure façon de, ben de se dire que la vie continue, et voilà, ce qui nous a aidé aussi c'est de se dire que ben on sait qu'on peut faire des enfants, alors que tu as des tas de gens qui peuvent pas. Ça, ça te fait avancer aussi. Mais bon. Donc ouais on était plus dans l'optique faut que ça se fasse vite, que les choses avancent, et qu'on puisse passer à autre chose.

D : Ouais. Euh, qu'est-ce que tu peux me dire sur l'entretien pré-IMG ?

Silence

D : Avec A.C. je pense ?

E : L'entretien avec A. quand elle nous a… Ah oui alors c'est… Parce que je l'ai vu tellement de fois… Lequel entretien du coup ?

D : Celui une fois que vous avez pris la décision, 2 jours avant…

E : Ah oui, où elle m'explique tout, j'ai vu, oui et on a vu… Oui ben c'est là où elle m'a donné les cachets peut-être ?

D : C'est ça.

E : Ah bah horrible, horrible, horrible parce que là pour moi c'était prise de cachets donc c'était concret, c'était la fin donc ça a été horrible.

D : D'accord.

E : Je te le dis comme je le pense hein !

D : Oui oui, ben c'est ce qu'il faut faire !

Rire mutuel

E : Désolée, c'est pas…

Silence

D : Y'a pas eu d'incompréhension, de questionnements… ?

E : Non non, elle nous a beaucoup expliqué, et je vous dis vraiment on a eu un super suivi. Franchement, et ça, ça nous a aidé aussi. Le fait d'être suivi, d'avoir euh plein d'explications, en fait les choses avaient été tellement dites dès le début, ma gynécologue m'avait expliqué en fait l'intervention, comment ça allait se passer, tout ce qui allait se passer. Après l'intervention ça a été autre chose, ça a été plus compliqué mais non tout a été très carré, très bien fait. Ouais ouais ouais.

D : Est-ce que vous pouvez me décrire l'hospitalisation ? Comment elle s'est passée ?

E : Moi au début je pensais que, le souci que j'ai eu c'est que je me suis trouvée dans une période au niveau de la grossesse qui faisait que euh, je n'avais pas le droit à la péridurale parce que pas assez avancée, mais j'avais pas le droit non plus, j'étais trop avancée voilà pour avoir l'aspiration. Au départ, je pensais pouvoir avoir l'aspiration sauf qu'on m'a clairement dit que c'était pas possible, enfin pas possible, trop tard donc trop dangereux pour les prochaines grossesses, donc euh du coup euh ben tout le monde m'a dit, enfin A.C. m'a dit en fait on va vous provoquer une fausse-couche. Mais après plus les jours, enfin plus les jours avancaient et quand je me suis retrouvée le jour de l'hospitalisation, j'ai très bien compris que c'était une façon cool de me dire que j'allais accoucher quoi. Clairement c'est ça hein. C'est un accouchement… Alors elle c'était très bien qu'elle me dise ça parce que au moment où je me suis retrouvée hospitalisée, j'ai bien vite compris que c'était pas comme ça que j'allais le vivre en fait. Et après ben le jour, moi je suis rentrée la veille forcément. Et puis la journée a été euh, très longue.

D : Ouais ?

E : Très très longue, surtout que moi j'ai eu, quand elles m'ont donné les cachets pour provoquer… Les contractions, euh, j'ai, ça c'est fait très vite, au bout d'une heure j'avais déjà des saignements, faut savoir qu'à 22h, enfin ça c'était à 10h30 du matin, et qu'à 22h j'avais le col toujours pas ouvert, à 22h j'avais le col ouvert de 1cm. Donc j'avais des contractions de plus en plus fortes, j'avais de la morphine forcément mais bon la morphine

BY-NC-ND

ça te calme, un peu. Donc au début ça allait très bien, ça me calmait et puis là à partir de, à partir de 9h ça commençait à plus me calmer, donc finalement j'ai eu une anesthésie générale, et l'aspiration.

D : D'accord.

E : J'ai eu les deux. Parce que clairement j'ai, je me suis vidée de mon sang toute la journée, pour au final avoir l'aspiration quoi. Donc c'est… J'ai pas eu de bol quoi pour le coup. Parce que j'ai eu quand même 5 cachets, pour déclencher les contractions, dont 2, 2 en même temps, les derniers. Et rien n'avançait quoi. Donc ça a été compliqué mais au final euh je pense que c'est une bonne chose. Parce que A.C. m'avait dit parce que, elle était obligée de poser la question, est-ce que vous allez vouloir voir… Donc nous on avait dit non, de toute façon on a dit, on a répondu non à toutes les questions. C'est que, on ne connait pas le sexe du bébé, on n'a pas voulu intervenir sur quoique ce soit, nous on a essayé de faire au maximum que ce soit justement une fausse-couche, donc on connait pas le sexe, on ne veut pas le voir, on ne veut pas intervenir, c'était, c'était pas un rejet, mais c'était, pour nous c'était plus facile de faire le deuil comme ça. Et du coup elle m'avait dit que le jour de l'intervention, on allait quand même me redemander au cas où j'ai changé d'avis entre temps. Et ça je l'appréhendais, je voulais pas que mon conjoint le voit, je voulais pas moi voir quoique ce soit, je savais que j'allais dire non, mais le fait qu'on me demande, qu'on me confronte au truc ça je, je, j'en avais pas forcément besoin. L'anesthésie générale je pense que c'était très bien, ça m'a permis de, de rien voir, donc c'est dommage que ça se soit fait tard et que ça ait duré si longtemps parce que si j'avais eu l'aspiration je serai rentrée le matin, je serai partie le midi, et ça aurait été peut-être plus simple, mais là au final je trouve que c'est pas plus mal que ça se soit fini comme ça. Comme ça je me suis réveillée, les douleurs étaient finies, j'ai rien vu…

D : Et ton arrivée dans le service c'était le matin même ou la veille au soir?

E : Je suis rentrée le soir. Je suis rentrée le mercredi soir, je suis arrivée à 21h, je suis arrivée à 21h, le plus tard possible, je suis arrivée à 21h, et le lendemain matin ça a commencé à 6h30 et je suis ressortie le jeudi, euh le vendredi je veux dire, donc le lendemain, euh en milieu d'après-midi.

D : Et heu comment ça s'est… Et euh tu es arrivée le mercredi soir dans le service des grossesses pathologiques, vous avez passé la nuit là-bas avec ton conjoint ?

E : Oui il est resté avec moi. Et après je suis passée le jour de l'intervention je suis passée aux alentours de 10-11h en salle de naissance.

D : D'accord.

E : Parce que comme les saignements étaient importants, ils se sont dit que ça pouvait arriver à n'importe quel moment, et que du coup il valait mieux prévoir. Donc du coup j'ai passé après tout le reste de la journée en salle de naissance.

D : D'accord.

E : Et quand je, enfin après je suis partie donc au bloc en revenant je suis repartie dans une autre salle de naissance, je suis restée 2h et après je suis retournée dans ma chambre.

D : D'accord.

(Elle me voit tourner plusieurs pages)

E : C'est bien tu vois j'ai anticipé tes questions !

(Rire mutuel)

D : Est-ce qu'il y a eu des points qui ont été aidants pendant l'hospitalisation ?

E : La sage-femme. La sage-femme qui nous a suivis tout au long de notre journée a été super.

D : D'accord.

E : Et puis euh ben c'est peut-être un peu « cucu land » hein mais (rire) mon, mon chéri quoi, il a été super. Et j'ai eu toutes mes amies qui étaient au courant et mes proches qui, qui étaient en contact avec nous toute la journée pour savoir comment ça se passait. On s'est senti un peu moins seul.

D : Est-ce qu'il y a eu des choses qui ont été compliquées au contraire ?

E : L'attente. Parce que ça me faisait peur, forcément. Bon après globalement bien sûr la journée a été difficile… Forcément mais l'attente, l'attente surtout et à la fin, ben à la fin la douleur quoi. Qui commençait à devenir… Même si ça a été je pense beaucoup plus soft que certaine, tu… Je pense que, je pense… Tu comprends pas trop ce qu'il t'arrive en fait. T'es là mais t'es pas vraiment là en fait, t'es là mais tu le vis parce que tu as pas le choix de le vivre, mais au final tu, tu survoles un peu. Moi si je me, si je me remémore maintenant, j'ai pas l'impression que je l'ai vécu, je suis encore dans le truc c'est très bizarre que j'ai vécu ça, très bizarre que j'ai été enceinte, finalement que ça se soit passée ça, ça, ça… Pour moi c'est bizarre.

D : Ok. A postériori quel est ton sentiment concernant l'hospitalisation ?

BY-NC-ND

E : J'ai pas de, de choses négatives enfin… Tu comprends ce que je veux dire. Euh concernant l'hospitalisation les choses ont été bien faites, c'est sûr que c'est dommage que je sois restée si longtemps pour arriver au point de départ qui aurait pu être fait si j'avais été hospitalisée 3 jours avant j'aurai eu l'aspiration et à quelques jours près ça se joue comme ça et c'est le côté que je trouve dommage. C'est que j'y suis passée euh 2 jours alors que j'aurai pu y passer une ½ journée. Du coup la récup, la récup a été difficile, du coup j'ai… c'est ça ouais, c'est ça que je dirai.

Silence

D : Est-ce que tu pourrais me décrire la prise en charge quand vous êtes passée en salle de naissance ?

E : Quand je suis passée en salle de naissance le matin ? Euh donc on m'a emmené, on a été présenté tout de suite à la sage-femme euh puis après, qui m'a expliqué, qui m'a ausculté, ça a été ça, c'est elle qu'on a vu dès le début. D'ailleurs j'ai vu que elle hein. J'ai vu que elle et j'ai vu le Dr.N. qui est passée aussi, le Dr.N. et A.C. qui est passée aussi. Mais sinon la prise en charge ça a été la sage-femme qui nous a pris en charge tout de suite.

D : Et au niveau de la douleur ?

E : Et ben curieusement je dis que je suis une peureuse et au final je tolère bien la douleur. Je voulais pas prendre de morphine. J'ai pris de la morphine parce que la sage-femme m'a encouragée à le faire pour éviter justement de me crisper et que ça dure plus longtemps.

D : Oui.

E : Mais sinon la douleur bah c'est des… Tu veux que je décrive comment je l'ai ressenti ?

D : Comment vous l'avez vécu et la prise en charge ?

E : Voilà, comme des règles très très fortes, comme une immense bulle dans mon ventre qui gonfle qui gonfle et qui pète. C'est comme ça. C'est bizarre mais c'est comme ça que je l'ai ressenti. Des règles très très très fortes , je pensais, je m'attendais à une douleur que je ne connaissais pas du tout et au final c'est une douleur que je connais pendant mes règles mais bien sûr avec une puissance euh…

D : Et du coup la morphine tu l'as eu à partir de quelle heure ?

E : Euh la morphine je l'ai eu dès que je suis rentrée en fait, on me l'a posé… Peut-être un peu plus tard, c'est un peu brouillon… Est-ce que je l'ai eu tout de suite ?

D : Est-ce que tu as eu mal longtemps avant qu'on te pose la morphine ?

E : Non. Moi j'ai… Non, non non, je te dis, moi la morphine je l'ai utilisée que le soir hein.

D : C'était la pompe en fait ?

E : C'est ça.

Silence

E : Non mais d'ailleurs je réfléchis, je réfléchis à quand est-ce qu'il a dû me la poser, non il a dû me la poser la morphine en, dans l'après-midi je pense, j'ai pas dû l'avoir tout de suite.

D : D'accord.

E : Non non non, je le revois revenir, non non, je l'ai pas eu tout de suite. Mais de toute façon même quand je l'ai eu, quand elle a été posée, je l'ai pas utilisée.

D : Comment est-ce que tu pourrais qualifier la prise en charge par les professionnels ?

E : Très professionnelle.

(rire mutuel)

E : Non euh super, très humain enfin c'est bête à dire hein mais très humain, très euh… dans l'empathie, vraiment super. Ça c'est un point vraiment qui nous a aidés. Je vous le dis parce que je trouve ça vraiment super. Bah t'as l'impression qu'ils font ça avec toi et qu'ils le font pas avec les autres. Alors que si. Mais euh non vraiment bien, super.

D : D'accord.

E : La sage-femme je me rappelle même que la sage-femme elle débauchait plus tard, elle est restée jusqu'à ce que je rentre au bloc. Et c'est elle qui m'a conseillée, parce qu'à la fin moi, quand ils m'ont proposé « finalement on peut vous faire une aspiration parce que là on sait pas combien de temps ça va durer », moi avec la fatigue, la douleur qui commençait à devenir forte, le ras-le-bol de tout, de tout ce qui se passait, tout ça et le fait qu'on me dise en résumé, « ça va se finir dans ½ heure », euh, j'ai éclaté en sanglot, j'en pouvais plus et c'est elle qui m'a dit bon, qui m'a conseillée, qui a été vraiment super donc, non franchement le personnel a été… génial.

D : D'accord.

E : Même l'anesthésiste, quand je me suis réveillée, pareil, adorable, vraiment gentil quoi.

BY-NC-ND

D : D'accord.

E : Non c'est un super service. On a l'impression qu'ailleurs c'est l'usine et j'en avais parlé d'ailleurs avec A.C. et qui m'avait dit que c'était pas comme ça dans tous les services. Parce que je l'avais remerciée et elle, elle était toute gênée, et je lui ai dit « ben non mais c'est important pour nous parce que, enfin on a besoin d'avoir les professionnels qui sont… » Bon, pas trop d'empathie parce que trop d'empathie tue l'empathie, mais le juste milieu était bien.

D : D'accord.

E : Mais c'est vrai que ce côté humain ils ne l'ont pas tous et dans ce service vraiment, ben ça fait du bien.

D : Est-ce que la prise en charge que vous avez eue était conforme aux explications qui avaient été données ?

E : Ouais.

D : Comment est-ce que tu te représentais le moment de l'accouchement ?

E : Ben comme un accouchement ! (rire) Non mais vraiment, j'arrivais pas… Vraiment comme un accouchement, ben de toute façon la question que j'ai posée c'est que j'espérais juste ne pas avoir à intervenir en fait. Que les choses se fassent toute seule et ne pas avoir à intervenir. Justement pour que ça s'éloigne quand même un minimum de l'accouchement. Même si je sais parfaitement ce que ce sera quand ça se repassera et que tout ira bien, euh moi je m'imaginais vraiment ça comme un accouchement donc je me disais, il faudra que j'intervienne, que je pousse, je m'imaginais ça comme ça.

Silence

E : Mais par contre la finalité, ça, j'arrivais pas à savoir ce que ça allait faire. Et je pensais pas quand même perdre autant de sang. Et je pense que j'en ai moi particulièrement beaucoup perdu.

D : Ça s'est vite arrêté après l'accouchement ?

E : Ah non, là je, donc c'était le 11 Décembre, j'ai plus de saignement depuis une semaine. 2 mois.

D : Ça fait…

E : Ça fait plus de 2 mois.

D : Et tu as eu un autre rendez-vous… ?

E : J'ai vu ma gynéco fin janvier, pour voir le suivi, tout était revenu en place, et je devais faire maintenant que les saignements sont arrêtés, je vais appeler pour faire une écho de contrôle.

D : d'accord.

E : Donc je vais pouvoir la faire ben là. C'est qu'à force les rendez-vous, les échos, les prises de sang, j'ai dû refaire une prise de sang, j'ai fait une prise de sang une semaine après être sortie, pour voir où ça en était parce que j'étais tombée très bas et que j'ai un taux de fer déjà qui est pas très fort, donc il a fallu… Après, j'en ai fait une autre y'a une semaine, enfin à force ça devient pénible. Enfin très gentille mais ça c'est pénible…

D : Et le fer ?

E : Oui le fer est remonté. Le fer est remonté mais je suis encore basse ben, disons que ça fait long quand même hein 2 mois !

D : Ben du coup c'est important d'être suivie même si c'est un peu pénible…

E : Oui, oui oui, bah oui parce que moi au début elle m'avait dit quand je suis sortie de l'hôpital, elles m'ont dit « vous allez avoir comme des règles abondantes pendant 3-4 jours ». Pas du tout ! Moi j'ai pas perdu énormément de sang mais ça a été sur la longueur. Et puis alors des fois ça s'arrêtait, ça recommençait, finalement ça s'est calmé, j'ai plus eu que des saignements mais vraiment rien de… Voilà, qui indiquaient plus la fin, et puis finalement ça a recommencé y'a 2 semaines, pendant une semaine et en fait je ne sais pas si c'était pas mes règles finalement que j'ai « re-eu » mais comme j'ai pas eu d'interruption entre tout, ben je peux pas savoir. Je sais pas. Et là ça s'est arrêté. Parce que ça c'est pareil, pour oublier tu peux pas parce que tu es obligé forcément de faire attention, t'y penses tout le temps, déjà que tu y penses alors en plus… Et puis bon, ouais t'es dedans quoi, ça s'arrête pas, donc là c'est bon, je touche du bois… Oui ça a été assez long, je pense que ouais, et je pense que j'ai enchainé mes règles, ce qu'elle m'avait… Parce qu'elle m'avait dit que mes règles reviendraient au bout d'un mois, un mois et demi, donc c'est possible que je les ai eu mais…

(Conseils hygièno-diététique concernant l'anémie revus)

D : Comment est-ce que vous décrieriez le retour à la maison ?

E : Hum… Ben j'étais soulagée, soulagée entre guillemets que ce soit fini.

Silence

D : D'accord.

BY-NC-ND

E : Même si ça a été dur, je préférais que ce soit fini, on m'a dit que j'avais meilleure mine après que, alors que pourtant j'étais crevée hein ! Et au final j'avais meilleure mine quand je suis sortie de l'hôpital qu'en entrant. Ouais soulagée, très fatiguée, je marchais sur des œufs, mais sinon ouais, soulagée.

D : D'accord.

Silence

D : Comment est-ce que tu vis ton quotidien aujourd'hui ?

Silence

E : Alors si je suis claire, mon quotidien c'est dans l'attente de pouvoir refaire un bébé.

Silence

E : C'est, c'est, c'est ça. De se replonger dedans, en espérant que tout se passe bien, y'a cette… Y'a la peur derrière hein. On nous a conseillé, si vraiment on avait trop peur de faire une amniocentèse même si tout va bien, et je pense que je la ferai. J'aurai trop peur.

D : Et avec votre entourage familial, amical, comment est-ce que tu as abordé les choses ?

E : Ben j'ai été directe, ouais j'ai décrit les choses comme, comme je les ressentais, avec les plus proches hein bien sûr.

D : Oui oui.

E : Y'en a plein qui savent pas donc… Mais oui oui, j'ai été naturelle, disons que j'entretien des relations autant avec ma famille qu'avec les plus proches qui sont très… Je, je dis les choses quoi, comme je les ressens donc j'en ai parlé ouvertement.

D : Comment l'entourage a réagi par rapport à vous ?

E : Et bah ils étaient très peinés, parce qu'ils savaient que je le voulais depuis longtemps. Ils ont été dans la présence, dans le soutien, ma mère a été… Aussi peinée que moi je pense. Et euh, oui mes amis les plus proches ça a été ça. Je pense que les gens les plus proches ont vécu, l'ont vraiment vécu avec moi. Ils ont été… Vu qu'ils savaient que c'était voulu et que vouloir un enfant ça peut mettre longtemps, alors on a essayé depuis pas très longtemps mais bon ils savaient très bien que… Pour moi c'est comme ça. J'imagine même pas ma vie sans avoir d'enfant, c'est pas possible. Donc du coup ils ont été ouais, je pense que pour la plupart, personne n'a été touché par ça, enfin les plus proches n'ont pas connu ça donc pour eux c'était un peu le… Le flou.

Silence

E : Parce que même si on sait que tout ça peut se passer, t'imagines pas que ça peut arriver à quelqu'un de proche. Dans ta famille…

Silence

D : Et dans votre vie quotidienne, est-ce que tu as trouvé des activités qui t'ont aidé ?

E : J'ai rien changé dans mon quotidien.

Silence

E : Peut-être le travail qui m'a aidé. Et bizarrement Noël qui a suivi, qui personnellement m'a aidé parce que c'était en famille, que comme j'étais super soutenue… Mais si dans mes proches aussi, ils ont tous tenu le même discours c'est « c'est un accident, maintenant hop la vie continue, on reprend le… » et ça franchement c'est bien qu'ils me disent ça. Pas fermés au fait que j'aille pas bien hein ! Non ils sont tous même encore maintenant et je pense pendant longtemps parce que ça va durer mais tous dans le « si tu vas pas bien tu nous le dis, tu n'hésites pas.». Vu qu'on en parlait régulièrement, après tous dans le… Voilà vraiment, voilà, la vie continue, c'est un accident, c'est tombé sur toi, comme ce qu'ils m'ont dit d'ailleurs à l'hôpital. Voilà, plus dans ce discours, un discours très positif pour me booster.

D : Oui, d'accord. Euh, donc au niveau des activités du quotidien, tu as repris comme…

E : …Oui, comme avant, j'ai repris ma vie là comme je l'avais laissée. C'est-à-dire qu'effectivement je l'avais laissée. J'étais pas là, pas dans le… Non non, j'ai repris le travail, ce qu'il fallait de toute façon, et non j'ai rien changé.

D : Est-ce que vous avez eu recours à des associations de parents ?

E : Non.

D : Type « petiteemilie » sur internet ?

E : Non.

D : Et vous avez eu un arrêt de travail ?

BY-NC-ND

E : J'ai eu comme je suis dans l'éducation nationale j'ai eu 2 semaines et, enfin j'ai eu, oui c'est ça j'ai eu 2 semaines parce que j'ai eu 2 semaines en vacances avant. Oui c'est ça, j'ai été en arrêt du 9 décembre au 17 décembre, à peu près 2 semaines.

D : D'accord.

E : Et ensuite j'ai eu 2 semaines derrière de vacances.

D : Comment tu l'as vécu cette période ?

E : Euh, c'était long, euh les 2 semaines ont été longues, après j'étais tellement fatiguée que j'avais besoin de, déjà moi j'avais besoin d'être toute seule, j'avais besoin parce que mon conjoint travaillait donc euh du coup voilà, euh ben les 2 premières semaines sachant que mes collègues travaillaient, là j'étais vraiment en arrêt après ça allait mieux pendant les 2 autres semaines, c'était Noël, c'était autre chose, j'étais en mode vacances du coup j'essayais de me dire « tu es en vacances, t'es pas en arrêt de travail » donc j'ai repris petit à petit des activités normales mais les 2 premières semaines, longues, fatiguée, tu penses qu'à ça, de toute façon t'as que ça à faire, euh tu décroches pas de ça.

D : Oui.

Silence

D : Et la reprise du travail ?

E : J'ai appréhendé, tout simplement parce que je me suis dit la dernière fois, alors c'est pareil hein, c'est un peu bête mais je me suis dit la dernière fois que tu étais au travail, t'étais enceinte, donc je l'ai appréhendée et au final j'ai des collègues qui sont aussi des amis et du coup qui m'ont aidé et finalement c'était une bonne chose que je reprenne donc ça c'était bien passé ouais. Et le fait que tout le monde soit pas au courant, j'ai pu reprendre ma place sans que les gens me posent des questions. Donc ça m'allait très bien comme ça.

D : Oui, d'accord.

Silence

D : Et avec ton employeur ?

E : Mon employeur était au courant, ça a pas posé soucis, justement, moi vu que je suis là, je suis assistante d'éducation, donc du coup j'en ai parlé à mon CPE parce que, on s'entend très bien, de toute façon, j'ai pas trop eu le choix entre guillemets parce que je lui ai annoncé que j'étais enceinte que c'était pas une bonne parce que la suite allait être ce qu'elle allait être, et j'étais en pleure donc j'ai pleuré dans le bureau du CPE, j'ai pleuré dans le bureau du principal, donc euh… Il fallait de toute façon que je justifie mon absence de 2 semaines donc… Mais bon comme c'est des personnes qui sont accessibles j'ai pu en parler, j'en ai pas parlé aux autres mais… Non non, la réaction a été pareille, du soutien, j'ai eu beaucoup de soutien ! Je pense que j'ai eu de la chance, j'ai eu un bon entourage.

D : D'accord.

E : Ouais.

Silence

D : C'est la dernière page !

E : Je vois ça !

Rire mutuel

D : Qu'est-ce qui te semblerait primordial aujourd'hui pour améliorer la prise en charge d'un couple comme le tien ?

E : Hum… Quelque chose qu'on n'aurait pas eu et qu'il faudrait mettre en place ? Franchement…

D : Oui par exemple, ou l'inverse, quelque chose que vous avez eu et que vous auriez préféré pas avoir…

E : Je pense sincèrement qu'il faut qu'il fasse évoluer tout ça, ces histoires de péridurales… Ces histoires de, de, de… Je trouve que c'est trop, « tu es à tant de semaines, tu as ça, tu es à tant de semaines, tu as ça… » alors que au final… La chose que je n'ai pas compris c'est : « Vous êtes à tant de semaines, on ne peut pas vous faire d'aspiration .» et finalement, ben finalement, on nous l'a fait, et juste avant, « on peut pas vous la faire mais par contre il est possible que vous soyez quand même endormie parce que si le placenta ne suit pas, il faudra vous endormir pour aller le chercher » donc dans tous les cas c'est contradictoire. Alors c'est pas de leur faute hein ! Je dis pas ça, mais je trouve que ça c'est le bémol. Revoir tout ça parce que… Faire peut-être au cas par cas et non « à tant de semaines ça doit être comme ça, à tant de semaines, ça doit-être comme ça… » parce que, au final c'est pas… J'ai eu quelque chose que j'aurai pas dû avoir et ça c'est très bien passé donc… Ce serait le truc qu'il faudrait améliorer. Après tous les papiers, toutes les questions qu'on nous pose aussi, même si c'est obligé, c'est vrai que c'est pas forcément évident aussi. Le « Est-ce qu'on voudra le voir ? Est-ce qu'on voudra si ? », même si je sais que, qu'ils sont obligés, c'est, c'est vrai que c'est… pfuu…

BY-NC-ND

D : C'est lourd ?

E : Oui c'est lourd. On n'anticipe pas qu'il y aura autant de choses qu'il faudra gérer. Au final, en plus de gérer ça, de gérer ta peine, de gérer tout ce qu'il va se passer, tu te retrouves à devoir te dire « houlala, est-ce que j'ai envie de connaitre le sexe ? est-ce que j'ai envie de le voir ? Est-ce que, est-ce que je vais pas regretter de pas… » alors on te fait te poser plein de questions, alors ils sont obligés mais c'est vrai que c'est… Ça c'est lourd. Ouais ouais. On pensait vraiment pas qu'on aurait autant de choix.

D : Et avec les professionnels tu vois des choses à améliorer ?

E : Non, nous on était super… content, entre guillemets, plutôt de la façon dont ça a été géré, donc non, justement ne pas changer ça.

D : Et au retour à domicile ?

Silence

D : Est-ce que tu penses qu'il y a des choses à mettre en place au retour à la maison ?

E : Je sais pas non, qu'il y ait un… Oh… Euh ben moi je pense que ça a été tellement bien fait que j'ai pas eu de complications derrière donc du coup j'ai pas eu à faire face à des choses… Non moi je pense pas, je pense que… Par contre ça je trouve ça très bien, que, qu'il y ait une psychologue qui vienne nous voir pour disc, pour se présenter et discuter, et j'ai trouvé que l'entretien était très bien. Parce qu'il est rapide, et qu'il nous force pas à avoir un suivi derrière. Ça, j'ai trouvé ça bien le fait qu'elle vienne et qu'elle dise bon voilà, qu'elle se présente, et qu'elle nous dise « si vous avez besoin, maintenant ou plus tard… » je trouvais ça bien.

D : D'accord.

E : Mais après non moi j'ai pas ressenti le besoin d'avoir autre chose, il fallait que je rentre chez moi et que je reprenne ma vie quoi. Donc non, moi personnellement non.

D : Est-ce qu'il y a du vocabulaire qui a été employé par des professionnels, qui vous ont… choqué ?

E : Euh non, la seule chose c'est quand j'ai eu le dernier rendez-vous, le dernier entretien, où du coup A.C. elle m'avait dit ce que je vous disais tout à l'heure, que ce serait un, qu'on provoquerait une fausse-couche, et puis quand j'ai vu après l'anesthésiste alors qui n'est pas la personne qui est intervenue, pour le rendez-vous aussi avec l'anesthésiste, pour savoir, nos antécédents tout ça, elle a été beaucoup plus froide, et ça a été « bon alors pour l'accouchement… » alors ça, ça m'a démonté parce que moi, « accouchement » je voulais pas entendre parler de ça… Mais sinon après c'est la seule chose qui m'a… qui m'a un peu… en plus du reste… qui m'a refroidie ouais.

D : D'accord.

E : Ouais parce que ça m'a mis encore plus face à la réalité de ce que ça allait être. Mais sinon après, non, parce que tout a été dit tellement… de façon, avec des gants, on n'a pas eu de…

D : D'accord. Et de moi ?

E : Toi ? Ha non pas du tout ! (rire) Pas du tout ! Alors toi ça va pas du tout par contre… (Plaisanterie)

(Rire mutuel)

E : Je te l'aurai dit sinon, tu aurais vu ma tête ! Ah non pas du tout.

D : Très bien, et bien nous avons terminé, je vous remercie beaucoup.

BY-NC-ND

Le couple face à l’interruption médicale de grossesse

Ce travail s'intéresse au vécu des couples dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse. Il repose sur l'analyse d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de huit couples avant la consultation post-IMG.

L'enquête vise à mettre en évidence les aspects satisfaisants en ce qui concerne toutes les étapes de la prise en charge par les différents professionnels des services d'obstétriques mais également les points à améliorer. Il a pour objectifs de pointer les ressources dont les couples disposent afin de favoriser le deuil périnatal.

Mots-clés : interruption médicale de grossesse, couples, professionnels de l'obstétrique, prise en charge, ressources familiales et amicales