



HAL
open science

La sage-femme face à l'annonce d'une mort foetale in utéro

Julie Huard

► **To cite this version:**

Julie Huard. La sage-femme face à l'annonce d'une mort foetale in utéro. Médecine humaine et pathologie. 2010. hal-01886275

HAL Id: hal-01886275

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01886275v1>

Submitted on 2 Oct 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

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

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

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

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

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

Université Henri Poincaré, Nancy I

École de Sages-femmes Pierre Morlanne de
Metz-Thionville

*La sage-femme face à l'annonce d'une
mort fœtale in utéro*

Mémoire présenté et soutenu par
Julie Huard

Promotion 2006-2010

REMERCIEMENTS

Je remercie,

Madame Fabienne GALLEY-RAULIN pour avoir pris le temps de m'accompagner tout au long de l'élaboration de mon mémoire.

Mon entourage proche, et notamment mes parents et ma sœur pour leur présence et leur soutien.

Les psychologues, Mme VELLA Rosy, Mme DAVID Françoise et Mme ENGELS-DEUTSCH Sophie, qui ont accepté de me rencontrer pour me faire part de leurs connaissances.

Les sages-femmes de service pour avoir pris le temps d'aborder avec moi un sujet émotionnellement difficile.

Cet écrit n'engage que la responsabilité de son auteur

SOMMAIRE

Université Henri Poincaré, Nancy I.....	1
Remerciements	3
Sommaire	5
Introduction	7
Partie 1	9
1. Quand la mort survient avant la naissance	10
1.1. La mort : généralités.....	10
1.1.1. Définition	10
1.1.2. Le deuil	11
1.2. La mort d'un enfant ayant une histoire	13
1.2.1. Le vécu des parents suite à l'annonce du décès de leur enfant	13
1.2.2. Faire le deuil d'un enfant ayant une histoire dans la vie familiale.....	14
1.3. La mort fœtale in utéro.....	15
1.3.1. Généralités	15
1.3.2. Faire le deuil d'un enfant étant décédé avant même d'être né.....	16
2. Annoncer une mauvaise nouvelle lorsque l'on est soignant.....	19
2.1. Définitions.....	19
2.1.1. L'annonce.....	19
2.1.2. La mauvaise nouvelle.....	20
2.2. L'annonce de la mort d'un proche par les professionnels de santé.....	21
2.2.1. Annonce de la mort d'une manière générale.....	21
2.2.2. Annonce de la mort fœtale in utéro par les sages-femmes.....	21
2.3. Les conséquences de l'annonce d'une mauvaise nouvelle	22
2.3.1. Les réactions immédiates chez le patient	22
2.3.2. Les conséquences à long terme	24
2.3.3. Comportement des professionnels de santé confrontés à l'annonce d'une mauvaise nouvelle.....	25
Synthèse.....	27
Partie 2	28
1. Présentation de l'étude	29
1.1. Problématique	29
1.2. Hypothèses	29
1.3. Objectifs	29
1.4. Outil d'enquête.....	30
1.5. Critères d'inclusion	31
1.6. Points faibles	31
1.7. Points forts	32
2. Présentation des résultats.....	33
Partie 3	50
1. La sage-femme face à la découverte d'une mort fœtale in utéro	51

1.1.	L'annonce : un moment difficile à vivre pour les sages-femmes	51
1.1.1.	Les principales circonstances de découverte d'une mort fœtale in utéro	51
1.1.2.	Le ressenti des sages-femmes lors de cet évènement.....	52
1.2.	Le comportement des sages-femmes au moment de l'annonce d'une mort fœtale in utéro et dans les suites immédiates.	53
1.2.1.	Les formations complémentaires	54
1.2.2.	La perception de la mort	54
1.2.3.	L'expérience professionnelle	55
1.3.	Les effets de l'annonce d'une mort fœtale in utéro, faite par la sage-femme, sur le couple parental.	56
	Synthèse	57
2.	Pistes de travail.....	58
2.1.	L'annonce de la mort fœtale in utéro	58
2.1.1.	Des connaissances théoriques sont nécessaires.....	58
2.1.2.	Pistes de travail pour améliorer l'annonce	58
2.2.	Les suites immédiates de l'annonce : Un entretien avec le couple parental ...	60
2.2.1.	Une sage-femme disponible et à l'écoute	60
2.2.2.	L'empathie	61
2.2.3.	Ne pas minimiser l'évènement.....	62
2.2.4.	Déculpabiliser la patiente	62
2.2.5.	Humaniser l'enfant.....	62
2.2.6.	Des connaissances théoriques sont nécessaires pour d'éventuelles informations	63
2.3.	Les professionnels de santé.....	63
2.3.1.	Comprendre que notre place est importante dans ces moments	63
2.3.2.	La gestion des émotions	63
2.3.3.	Un travail d'équipe.....	64
2.3.4.	Rendre visite à la patiente quelques jours après l'annonce.....	64
2.3.5.	Mise en place d'un dispositif d'annonce adapté à la périnatalité.....	64
	Conclusion.....	66
	Bibliographie	67
	Annexe 1.....	73
	Annexe 2.....	76
	RESUME.....	77

Introduction

La maternité est certainement, de tous les services hospitaliers, celui où l'on s'attend le moins à être confronté à la mort. La profession de sage-femme est souvent considérée comme « le plus beau métier du monde » par notre société. Elle nous évoque, dans un premier temps, l'accompagnement d'évènements heureux, la mise au monde, et l'entrée dans la vie. Malheureusement, les sages-femmes peuvent, à tout moment, se retrouver face à la mort, qu'elle soit subite, en période anténatale ou post natale, programmée en période anténatale, ou bien qu'il s'agisse d'une mort maternelle. Lors de ces évènements, elles peuvent se sentir vite démunies. Nous nous intéresserons particulièrement à l'accompagnement de la Mort Fœtale In Utéro. Plus précisément, j'ai décidé de m'interroger sur la façon dont une sage-femme peut annoncer au mieux cet évènement tragique. En effet, **cette étape est souvent négligée par les professionnels de santé car elle constitue un moment douloureux.**

Dans un premier temps, nous étudierons les conséquences de la mort chez les proches du défunt et les difficultés qui s'ajoutent lorsque le décès survient avant la naissance. De plus, nous évoquerons, d'une manière générale, quelques points théoriques sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle par les professionnels de santé.

Dans une deuxième partie, nous présenterons les résultats obtenus suite à la réalisation de 30 entretiens semi-directifs. Ceux-ci ont été effectués auprès de sages-femmes ayant été confrontées, une ou plusieurs fois, au diagnostic et à l'annonce d'une mort fœtale in utéro. Ce travail consiste à démontrer trois hypothèses :

- **L'annonce, est particulièrement bouleversante pour les professionnels de santé parmi toutes les étapes de la prise en charge de cet évènement.**
- **La gestion de cet évènement à haut risque émotionnel dépend de l'expérience professionnelle de la sage-femme, de ses formations complémentaires, et de sa faculté à aborder la mort.**
- **La qualité de la prise en charge dès le moment de l'annonce est déterminante pour le déroulement du processus de deuil.**

Enfin, suite à l'analyse des résultats, nous nous interrogerons sur les éventuelles pistes de travail qui pourraient être proposées aux jeunes sages-femmes n'ayant encore jamais été confrontées à cette situation particulière.

Partie 1

Une approche théorique sur le vécu de la mort chez les proches du défunt et sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle telle que la mort.

1. QUAND LA MORT SURVIENT AVANT LA NAISSANCE

La grossesse et l'accouchement nous font penser, dans un premier temps, à l'entrée dans la vie. Cependant, en tant que sage-femme, nous pouvons être confrontées, à tout moment, au décès d'un fœtus avant même qu'il ne soit né.

D'une manière générale, la mort d'un enfant est encore plus traumatisante que toutes les autres morts. En ce qui concerne le vécu d'une mort fœtale in utéro par le couple parental et les sages-femmes, présentes dès le diagnostic, des difficultés viennent s'ajouter. Le contexte est différent. Toute une médicalisation se met en place autour de cet événement et les parents doivent faire le deuil d'un enfant imaginaire qui n'a pas vécu.

Je vais, dans un premier temps, définir la mort et le processus de deuil qu'elle engendre chez les proches du défunt. Dans un deuxième temps, je m'intéresserai au décès d'un enfant ayant vécu, avant d'étudier le cas particulier de la mort fœtal in utéro et du deuil périnatal.

1.1. La mort : généralités

1.1.1. Définition

La mort est un fait biologique, social, et culturel. D'un point de vue biologique, elle se définit comme la cessation définitive de toutes les fonctions corporelles. (1) Elle résulte de l'incapacité permanente de l'organisme à résister aux modifications imposées par son environnement. La mort marque la fin de vie et s'oppose à la naissance.

Cet événement est aussi un fait social. La personne décédée est intégrée dans la société en tant que défunt. Elle est habillée et installée. Elle va continuer son existence sociale dans la mémoire d'autrui et dans le culte qu'on lui rend. (2)

Aujourd'hui, dans notre société occidentale, la mort est devenue inacceptable et occultée. A l'heure où la performance est érigée en valeur dominante, la mort reste quant à elle synonyme de fin du prestige social. La rupture entre la mort apprivoisée et

la mort reniée, a commencé à l'époque du siècle des lumières où l'esprit rationnel et scientifique prend le pas sur l'irrationnel et la pensée magique. (3, 4)

L'arrêt cardio-respiratoire est le premier signe physiologique de la mort. Aucun mouvement respiratoire ni aucune pulsation ne sont perçus. La personne ne parle pas, ne bouge pas, et ne réagit ni à la parole, ni au toucher. (2)

En France, et dans tous les autres pays développés, la mort d'un être humain est toujours constatée par un médecin. Celui-ci remplit un certificat de décès comprenant la date et l'heure de constatation de la mort, l'identité de la personne décédée, les causes suspectées et l'absence de contre-indication à une inhumation ou à une crémation.

Une des tâches à laquelle nous pouvons être confrontées, est l'annonce de cet événement. Il s'agit d'un acte important qui déclenche rapidement, chez les proches du défunt ce que l'on appelle le processus de deuil.

1.1.2. Le deuil

Définition

La notion de deuil a été mise en évidence par Sigmund FREUD, dans son œuvre intitulée Deuil et Mélancolie, en 1915. Il s'agit d'un processus intrapsychique. Selon Freud, « c'est la réaction à la perte d'une personne aimée ». C'est « un mécanisme d'adaptation à la perte d'un objet d'attachement ». Il s'agit d'une expérience individuelle. Chacun ne vit pas les mêmes émotions et les mêmes réactions lors d'un décès. (2, 5, 6)

Les différentes étapes du deuil

Le processus de deuil mobilise beaucoup d'énergie psychique et physique. Durant cette période, il faut reconnaître la perte, souffrir, réagir, se réinvestir, se reconstruire, accepter la vie sans l'être aimé. Il s'agit d'un travail qui se déroule en plusieurs étapes. Nous constatons que certains auteurs comme Sigmund FREUD, Michel HANUS, Ginette RIMBAULT ou encore Janine PILLOT ont chacun décrit leur modèle conceptuel. D'une manière générale, nous retenons quatre étapes principales. (6, 7, 8)

- L'incrédulité et le refus : La personne ne réalise pas ce qui lui arrive. Elle fait comme si, ce qu'elle refuse ou ne parvient pas à admettre, n'existe pas. Cette phase peut durer quelques minutes à quelques heures, voire quelques jours. Elle se caractérise par un état de stupeur, de repli sur soi. Parfois, nous pouvons aussi observer un déni. Cela permet de conserver un espoir.

- La nostalgie et la recherche du disparu : Cela débute lorsque la réalité du défunt commence à s'imposer. La douleur morale est intense et se traduit par des émotions, des attitudes qui peuvent varier d'une personne à l'autre. Généralement, nous observons une tristesse, une colère et une culpabilité. Certains peuvent aussi demander des explications pour trouver un responsable, une cause, une origine. Cette étape s'accompagne d'irritations, de nervosité, avec parfois des reproches et des menaces envers soi-même ou envers le professionnel de santé ayant annoncé la mauvaise nouvelle. Le but étant de décharger toutes les tensions.

- La désorganisation et la dépression. Le sujet réalise et intègre progressivement la perte à laquelle il est confronté. Les projets investis avec le défunt s'effondrent. Il est important que cette étape soit reconnue et respectée par les soignants et l'entourage. A ce moment, des rituels sont importants pour mettre le défunt à distance de soi.

- La réorganisation de la vie en l'absence de la personne décédée. Nous observons une réapparition de rêves et de projets, mais aussi la peur de perdre les nouveaux objets d'attachement.

D'après Ginette RIMBEAUD, quelques conditions sont nécessaires au travail de deuil. L'amour pour l'autre ne doit pas être annulé, il ne faut pas se confondre dans la mort réelle ou symbolique de l'autre. La relation antérieure avec l'être disparu est importante. Il faut accepter sa propre mort comme un destin inéluctable. De plus, elle explique que le travail de deuil met à l'épreuve les capacités d'adaptation à un traumatisme et peut réactiver un deuil ancien. (2)

Un accompagnement de qualité est nécessaire pour toutes ces étapes. S'il est défaillant, le processus de deuil évolue vers un deuil pathologique.

Le deuil pathologique

Dans certaines situations, le travail de deuil est modifié en intensité, en durée, et se caractérise par des aberrations de son processus. Dans ce cas, six à douze mois après la perte de l'être cher, nous observons une persistance :

- De l'incapacité à croire à la disparition
- Du refus d'accepter la mort
- Du comportement de recherche active du disparu et de la colère
- Des épisodes soudains et intenses de détresse émotionnelle
- Des préoccupations et ruminations centrées sur la personne disparue
- Des comportements d'évitement
- Des pleurs incoercibles.

Le deuil pathologique concerne 10 à 20% des personnes endeuillées. Le risque est d'autant plus important en cas de mauvais soutien social, d'antécédents psychiatriques, de mort inattendue, de pertes nombreuses, d'immatunité, ou lorsque la personne décédée est un enfant.

Il nécessite la mise en place d'un traitement spécifique tel que des antidépresseurs et une psychothérapie. (2, 5)

En tant que professionnels de santé, nous occupons une place importante dans la prévention et le dépistage des troubles chez les patients endeuillés. Un des premiers moyens de prévention consiste à travailler sur la façon dont nous pouvons annoncer au mieux le décès.

1.2. La mort d'un enfant ayant une histoire

1.2.1. Le vécu des parents suite à l'annonce du décès de leur enfant

Bien qu'il n'y ait pas de hiérarchie dans la souffrance, la mort de l'enfant est l'une des épreuves les plus difficiles à vivre car la relation parents-enfant est intense. Perdre son enfant, c'est être amputé d'une partie de soi. Cela est insupportable, incompréhensible, inacceptable et injuste. La mort d'un enfant est une déchirure qui marque à jamais les proches et l'histoire de la famille.

Elle est dominée par une énorme culpabilité. En effet, étant responsable de leur enfant, les parents considèrent qu'ils auraient dû empêcher cette mort. Ils vont facilement se sentir incapables de s'occuper des autres enfants. (9)

D'après Marie-Frédérique BACQUE, cette mort « reste encore un tabou très fort », ce qui conduit à l'isolement des parents ». (10) Ceux-ci s'auto-sanctionnent en évitant d'entrer en contact avec le monde extérieur. D'autre part, les autres ont aussi tendance à les fuir craignant d'être touchés eux-mêmes émotionnellement ou réellement.

Il existe un mot pour désigner celui qui a perdu un parent : c'est un orphelin, ou celui qui a perdu un conjoint : c'est un veuf. Par contre, il n'existe aucun mot pour définir celui qui a perdu un enfant. Les parents en deuil perdent non seulement leur enfant mais aussi leur identité de parent. (11)

1.2.2. Faire le deuil d'un enfant ayant une histoire dans la vie familiale

Pour des parents, la mort de leur enfant atteint la chair de leur chair et s'oppose à l'ordre chronologique du temps et des générations.

Tout le travail de deuil consiste à établir, petit à petit, une autre relation de mémoire avec le disparu, grâce aux souvenirs. La société pousse souvent les parents à faire le deuil de leur enfant au plus vite. Or, il s'agit d'un processus beaucoup plus long que l'on ne peut s'imaginer. Après un an ou deux, la plupart commencent seulement à sortir du choc. Selon Nadine BEAUTHEAC, « Faire le deuil d'un enfant, c'est long, très long... ». Ce processus est fait d'allers et retours, de rechutes, de moments de tristesse inévitables.

Celui qui n'a pas vécu cet évènement, ne peut s'imaginer l'état physique et psychique dans lequel les parents se retrouvent. Les sentiments sont complexes. En plus du chagrin, il y a la colère et la culpabilité. Les parents en deuil doivent avoir le temps de repérer ces émotions, de les vivre, et de les traverser. (12)

Le travail de deuil peut se faire seul ou avec l'aide d'un appui extérieur. La rencontre avec d'autres parents endeuillés est souvent d'un grand secours. Elle permet de constater que d'autres vivent le même cauchemar. Le couple parental constate qu'il n'est pas le seul à traverser cette épreuve et peut échanger sur la situation. On souligne par ailleurs le nombre croissant d'associations créées à cette fin.

1.3. La mort fœtale in utéro

Parmi tous les parents qui perdent leurs enfants à la suite d'un décès, nous pouvons évoquer ceux pour qui l'enfant meurt de façon brutale et inattendue avant même de naître. C'est ce que l'on appelle une mort fœtale in utéro. Les parents n'ont alors aucune histoire avec cet enfant qui reste imaginaire.

1.3.1. Généralités

Définition et fréquence

Au cours de la grossesse, la survenue d'une mort fœtale in utéro est un événement inattendu, brutal, et reçu de plein fouet par les futurs parents. Il s'agit « d'un décès fœtal observé après la limite de viabilité, c'est-à-dire après 22 semaines d'aménorrhées, et avant le début du travail ». Avant 22 semaines d'aménorrhées, nous parlerons de fausse couche, précoce ou tardive, et si le décès survient au cours du travail, nous parlerons de mort per-partum. Ces situations peuvent être tout aussi difficiles à vivre pour le couple parental. (13)

Comme le dit le Dr Michel DIEDISHEIM, cet accident est « un véritable coup de tonnerre dans un ciel serein ». C'est un drame pour le couple parental mais aussi pour les professionnels de santé présents auprès de la patiente, et notamment pour les sages-femmes. (14)

D'après les données de l'INSERM en 2003, la fréquence de la mort fœtale in utéro était de 1,1%. D'après l'AUDIPOG, la fréquence entre 1994 et 2006 était de 1%.

Diagnostic

Suite aux recommandations de l'OMS, nous pouvons évoquer une mort fœtale in utéro lorsqu'il y a une disparition des mouvements actifs fœtaux et une absence de bruits du cœur à l'enregistrement du rythme cardiaque fœtal ou au sonicaid. Ce diagnostic est également envisagé lorsqu'il y a une disparition des symptômes de grossesse, une diminution de la hauteur utérine, une diminution de la croissance intra-utérine du fœtus ou encore une montée laiteuse chez la mère. (15)

Confirmation du diagnostic

Face à ces signes cliniques, évoquant une mort fœtale in utéro, une échographie et un doppler doivent être réalisés afin de confirmer le diagnostic.

Enquête étiologique

La mort fœtale in utéro est un drame qui justifie pleinement la pratique d'une enquête étiologique minutieuse et approfondie. Le but est de trouver la cause réelle de la mort fœtale in utéro et de déterminer au mieux le pronostic d'une future grossesse. Seront alors effectués des prélèvements sanguins, urinaires et vaginaux chez la patiente, ainsi qu'un examen anatomopathologique et une radiologie du squelette chez l'enfant après sa naissance.

Dans 10% des cas, aucune cause n'est retrouvée malgré un bilan étiologique complet et rigoureux. (13, 16)

Prise en charge médicale

D'un point de vue médical, deux situations sont possibles lorsque le couple est informé que la grossesse vient de s'interrompre brutalement.

Dans le cas où le pronostic vital de la mère est engagé, la patiente est directement installée en salle de naissance, en vue de déclencher l'accouchement au plus vite. L'entretien et la préparation de la patiente sont plus rapides mais tout aussi importants. Le bilan étiologique n'est réalisé qu'après l'accouchement, lorsque l'état de la mère est stabilisé.

Si le pronostic maternel est bon au moment du diagnostic, la patiente est d'abord installée en chambre afin de pouvoir la conditionner pour les événements à venir et de débiter le bilan étiologique. Elle sera ensuite préparée pour l'accouchement.

1.3.2. Faire le deuil d'un enfant étant décédé avant même d'être né

Le deuil d'une personne n'ayant pas vécue, c'est-à-dire d'un fœtus décédé avant de naître, se distingue du deuil d'un défunt qui a une histoire au sein de la famille. Nous constatons plusieurs différences, importantes à prendre en compte. En effet, elles compliquent le processus de deuil chez le couple parental. (6, 17)

- Il n'y a pas de passé commun ni de souvenir. Habituellement, tout le travail de deuil se fait par l'intermédiaire d'une reconstruction intérieure à partir des traces laissées par le disparu au cours de sa vie, même si elle a été courte. Dans le cas d'une mort fœtale in utéro, l'enfant n'a pas vécu à l'extérieur du ventre de la mère. Chantal HAUSSAIRE-NIQUET explique que, « la présence n'a pas existé. Il n'y a pas eu de vie partagée, de liens concrets, visibles, pas de regards échangés, pas de traces évidentes ». (18)

- Le couple parental doit donc faire le deuil d'un enfant qui n'a existé que dans leur imaginaire. Selon Michel SOULE, « l'enfant imaginaire » existe dans nos esprits depuis tout petit. Il est idéal, parfait et présente toutes les qualités. Cette perception peut varier selon l'environnement social, culturel et familial dans lequel chacun évolue. Au moment de la grossesse, les futurs parents manifestent une certaine excitation à l'idée de pouvoir enfin rencontrer l'enfant tant attendu et imaginé pendant de longues années. Dès le moment où nous annonçons le décès in utéro du fœtus, ils doivent faire le deuil de toutes les projections faites autour de l'enfant et de l'idée d'accéder à la parentalité. En effet, contrairement au décès d'un enfant ayant vécu plus ou moins longtemps auprès des parents, le couple n'a pas eu l'occasion d'accomplir ne serait-ce qu'une partie de leurs projets et de connaître le sentiment d'être père ou mère. (19, 20)

- Suite à la découverte et à l'annonce de la mort fœtale in utéro, une médicalisation se met en place. Un bilan étiologique est nécessaire. De plus l'accouchement de l'enfant va être précédé de nombreux gestes médicaux : mise en place d'un traitement par voie orale puis par voie intra veineuse pour déclencher le travail, mise en place d'une anesthésie péridurale... Contrairement à une mort habituelle où l'on observe des retrouvailles en famille dans des milieux intimes, la patiente se retrouve seule ou avec son conjoint, entourée de personnes inconnues, en milieu hospitalier. Tout ceci peut accroître le sentiment de détresse chez le couple.

- Dès le moment de l'annonce, la patiente reste hospitalisée et ne retrouvera son domicile que quelques jours après l'accouchement. Les seuls souvenirs avec son enfant, qu'elle pourra éventuellement rencontrer après la naissance, seront à l'hôpital. Mis à part le milieu médical, aucun autre endroit ne pourra évoquer des moments passés avec le bébé.

Face à l'occultation actuelle de la mort, l'annonce de cet évènement est de plus en plus inacceptable, pour les patients mais aussi pour l'annonceur. C'est une tâche lourde pour celui qui est chargé d'informer les proches du défunt. Cependant, nous savons que l'annonce déclenche le processus de deuil. En outre, des difficultés importantes s'ajoutent lors du deuil d'un enfant, notamment dans le cas d'une mort fœtale in utéro. Il est important de se questionner sur la façon dont nous pouvons communiquer sur cet évènement tragique, afin de diminuer la souffrance du couple parental.

Pour cela je me suis intéressée, dans un premier temps, à l'annonce d'une mauvaise nouvelle d'une manière générale. Ensuite, j'aborderai l'annonce plus spécifique de la mort.

2. ANNONCER UNE MAUVAISE NOUVELLE LORSQUE L'ON EST SOIGNANT

Parmi les missions effectuées par les professionnels de santé, « l'information donnée aux patients fait partie des plus fréquentes. Qu'il s'agisse de dire ce qui est observé, de poser un diagnostic ou d'expliquer un traitement, les nouvelles annoncées peuvent être bonnes ou mauvaises ». Des auteurs se sont intéressés à la transmission d'une mauvaise nouvelle. Cela m'a permis de réfléchir sur la façon dont nous pourrions aborder les patientes et leur conjoint, à l'annonce d'une mort fœtale in utéro. (21)

2.1. Définitions

2.1.1. L'annonce

D'après le dictionnaire encyclopédique Hachette, l'annonce est « un avis par lequel on informe le public ». C'est un acte qui convoque le langage au premier plan, et qui suppose deux personnes dans une relation asymétrique. L'une est active, elle détient un savoir qu'elle transmet par des mots, l'autre est passive, ignorante. C'est elle qui reçoit. (21)

En ce qui concerne l'annonce d'une mauvaise nouvelle, c'est « une minute éternelle », « Elle fait l'objet d'une sorte de tabou ». Cependant, l'information du patient est un droit de la personne, et un devoir du professionnel de santé. D'après la loi du 4 mars 2002, « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », « Cette information incombe à tout professionnel de santé... » (22)

Il est important d'essayer de diminuer au maximum tout malaise ressenti par l'un ou l'autre des interlocuteurs. Selon Robert BUCKMAN, un entretien médical se déroule généralement en deux étapes. L'une a pour but d'annoncer l'information au patient, l'autre correspond à un dialogue avec le patient. Ce dernier débute plus ou moins rapidement en fonction des réactions de la personne concernée. Il consiste à écouter, à répondre aux éventuelles questions, et à donner des informations sur la prise en charge à court terme. Le temps consacré à cet entretien varie en fonction du professionnel de santé et du patient.

C'est sur la description de BUCKMAN que nous nous appuyerons tout au long de l'étude.

Cet auteur décrit six phases nécessaires pour annoncer une mauvaise nouvelle.
(23)

- Les « préliminaires » : Le but, pour le soignant, est de créer une ambiance intime, de prendre en compte l'état du patient et de montrer qu'il maîtrise la situation.

- La deuxième phase, consiste à essayer de savoir ce que le patient a déjà compris, sachant qu'il peut parfois nier les événements. Elle permet d'évaluer l'état émotionnel dans lequel il se trouve ainsi que son niveau d'éducation, afin d'adapter le langage.

- La troisième phase : le soignant doit tenter de découvrir ce que le patient souhaite savoir ou non. Toutefois, dans certains cas, comme l'annonce d'une mort, il sera inévitablement confronté à la réalité.

- La quatrième phase : l'information est transmise au patient. Le langage doit être adapté à son niveau de compréhension. Le professionnel de santé va annoncer le diagnostic et va commencer à aborder de façon plus ou moins détaillée le traitement, le pronostic, et le soutien. Bien souvent, le patient ne se souvient que d'une partie de ce qui lui a été dit.

- La cinquième phase correspond à la réception des sentiments du patient.

- La sixième consiste à proposer un suivi.

2.1.2. La mauvaise nouvelle

Il s'agit d'une « nouvelle qui modifie radicalement et négativement l'idée que le patient se fait de son avenir ». Moins le patient se doute de la gravité de la nouvelle, plus elle lui paraîtra mauvaise. C'est l'écart entre les attentes de l'individu, y compris ses projets d'avenir, et la réalité qui détermine la force de l'impression reçue. (23)

Parmi les annonces de mauvaises nouvelles qui s'imposent aux professionnels de santé, il y a l'annonce de la mort d'un patient à ses proches.

2.2. L'annonce de la mort d'un proche par les professionnels de santé

2.2.1. Annonce de la mort d'une manière générale

Annoncer la mort d'un patient à sa famille est l'une des responsabilités des professionnels de santé. Il s'agit d'un moment délicat qui va initier le deuil et que chaque médecin aborde différemment. Cette annonce est un choc pour la famille mais aussi pour nous, soignants. En effet, elle nous renvoie à notre propre mort, à l'idée que l'humain n'est pas immortel et que la vie est fragile. « La mort est une réalité inéluctable » qui n'échappe à aucun vivant. C'est une vérité fondamentale et fatale. Cependant « il est difficile d'accepter cette réalité », selon Jean GARNEAU qui pense que notre mission, en tant qu'être vivant, est « de vivre le plus complètement possible, et non pas d'arrêter de vivre ». Notre société traverse actuellement une étape de quasi refus de la réalité de la mort. Le sujet est donc difficile à aborder. Cependant, tous les soignants reconnaissent que la question est importante et qu'ils jouent un rôle essentiel dans le déroulement du processus de deuil. C'est à l'équipe médicale de trouver les mots justes, les réponses adaptées à chaque cas pour permettre aux familles de se sentir accompagnées, soutenues, écoutées. (4, 24, 25)

Par ailleurs, la mort est souvent vécue comme un échec personnel du soignant et de la technique médicale. L'impossibilité pour certains d'accepter le décès du patient entraîne des conduites d'évitement ou un acharnement thérapeutique. (6)

2.2.2. Annonce de la mort fœtale in utéro par les sages-femmes

Un de mes plaisirs en tant qu'élève sage-femme est de voir à quel point je peux réjouir les parents en leur faisant écouter les bruits du cœur de leur futur enfant. Malheureusement, il arrive qu'aucun battement ne résonne après avoir déposé le capteur cardiaque sur le ventre de la mère. A ce moment, la sage-femme doit confirmer le diagnostic de mort fœtale in utéro tout en gérant les éventuelles questions de la patiente à propos du silence inattendu. Une fois certaine de ce qu'elle redoutait le plus, elle informe la patiente et le couple sur le fait que la grossesse vient de s'interrompre brutalement et que le verdict est incontournable. « Comment expliquer l'inexplicable ? »

Chaque individu peut réagir de façon différente suite à l'annonce d'une mauvaise nouvelle telle que la mort. Cependant, d'après R. BUCKMAN, certaines réactions sont relativement fréquentes chez le patient qui se trouve face à l'annonceur. Il me paraît intéressant d'évoquer les comportements les plus courants afin de sensibiliser les lecteurs et de les préparer à recevoir ces réactions pouvant parfois leur paraître étranges.

2.3. Les conséquences de l'annonce d'une mauvaise nouvelle

2.3.1. Les réactions immédiates chez le patient

Annnonce d'une mauvaise nouvelle

L'annonce d'une mauvaise nouvelle, par un professionnel de santé, est douloureuse à entendre, et peut entraîner différentes réactions chez le patient. D'après Michelle LARIVEY, auteur de La puissance des émotions, c'est « une émotion simple, négative, indiquant une insatisfaction envers quelqu'un ou quelque chose qui fait obstacle à la satisfaction de ses besoins ». La colère peut être accompagnée ou non de pleurs. R. BUCKMAN pense que « ce n'est pas un sentiment mais un symptôme » qui exprime de nombreux sentiments.

- Une angoisse, c'est-à-dire un sentiment de profonde inquiétude, peut également être observée ainsi que de la tristesse et de la culpabilité. Celle-ci est une réaction d'inadaptation. Elle se caractérise par le fait que l'individu se fait des reproches et manifeste un regret. Ce sentiment n'est presque jamais utile et ne fait qu'amplifier un problème.

- Des reproches faits à l'annonceur. « Beaucoup de qualités attribuées d'ordinaire au médecin se transforment en défaut en cas de mauvaise nouvelle ». Cela est lié à la tendance de l'être humain à tenir pour responsable le messager des mauvaises nouvelles.

- Un déni de la réalité. En effet, il peut arriver que le sujet se comporte comme s'il n'avait rien entendu. Ce mécanisme est efficace mais coûteux en énergie psychique. Il montre l'intensité de la mauvaise nouvelle.

- La déniégation, quant à elle, est un mécanisme consistant à refuser notre lien d'appartenance à la mauvaise nouvelle. Cela permet d'admettre un fragment de vérité et de rejeter ce qui est trop douloureux.

- L'annulation. Elle permet de considérer les représentations gênantes comme n'ayant jamais existé.

- L'isolation, qui consiste à rester froid et insensible.

- Le déplacement. Il a pour but de détourner l'énergie émotionnelle pour l'investir dans une autre action ou activité. Cela permet de libérer la tension que fait naître la mauvaise nouvelle.

« Il est préférable que le professionnel de santé ne tente pas de rompre tous ces mécanisme de défense, car ils ont une fonction adaptative ». Mieux vaut les comprendre et mettre en place un accompagnement immédiat. (23)

Annnonce d'une mort fœtale in utero

« L'acquisition de nouvelles connaissances et l'apparition de nouvelles techniques performantes ont diminué le risque obstétrical pour la mère et l'enfant. Ces évolutions donnent une dimension d'autant plus importante à l'interruption de la grossesse » et à la naissance d'un enfant mort. (6)

Perdre son bébé qui n'est pas encore né est totalement inattendu par les parents qui sont souvent jeunes, en plein envol dans leur vie d'adulte. Ils souhaitent simplement être rassurés sur le bon déroulement de la grossesse. Une interruption brutale et inattendue de celle-ci déclenche un véritable choc. Le bonheur et la joie qui régnaient au sein du couple sont réduits à néant.

La manière dont chaque couple peut réagir dépend de la situation familiale, des relations entre la patiente et son partenaire, de la situation sociale, des pratiques culturelles et religieuses, de la personnalité, des antécédents et de la qualité du soutien.

Les patientes demandent souvent qu'on leur enlève « ça » au plus vite, et si possible par césarienne sous anesthésie générale. Elisabeth MARTINEAU l'exprime :

« je voulais sortir tout ce poison de mon corps, y compris ce bébé mort qui me dégoûtait, et qu'on n'en parle plus. J'étais en colère.. ». (29)

La culpabilité, fréquemment entachée de honte, va apparaître plus ou moins rapidement. Ce sentiment peut se jouer sur plusieurs plans : conscient, subconscient et inconscient. E. MARTINEAU explique à quel point il envahit les mères lors de cet évènement : « Là, je deviens directement responsable du décès du bébé. Je l'ai tué... Cette phrase m'est restée collée dans la tête... Comme c'est dur de ne pas se sentir responsable de la mort de son bébé ».

Le moment de l'annonce est donc un véritable choc pour le patient. Parfois la compréhension intellectuelle peut être perturbée par une charge émotionnelle intense. Il se peut que les réactions soient passagères.

Lorsque l'annonce de la mauvaise nouvelle a provoqué un grand traumatisme, il va rester fixé au moment du choc. Le patient va alors manifester à long terme des cauchemars, un envahissement de l'évènement, un évitement des activités qui pourraient réveiller des souvenirs, une altération de la mémoire, une difficulté de concentration. (21, 26, 27)

2.3.2. Les conséquences à long terme

« La manière selon laquelle le diagnostic d'une mauvaise nouvelle est annoncé peut avoir de profondes répercussions sur la morbidité psychologique de la patiente ». En effet, l'annonce du diagnostic constitue l'un des moments les plus intenses de la relation entre un malade et son médecin. Elle n'est donc pas anodine. Elle conditionne souvent l'acceptation de la maladie. L'annonce d'une mauvaise nouvelle est « un acte court avec des répercussions longues ». Les patients se souviennent généralement du contexte dans lequel les informations lui ont été transmises. « L'annonce laisse une empreinte indélébile dans la vie et dans la façon de vivre du patient. » (22, 23, 28)

En ce qui concerne la mort fœtale in utéro, la façon dont la sage-femme annonce cet évènement et accompagne le couple immédiatement a des répercussions à long terme.

Plusieurs années après l'incident les patientes sont capables de raconter, de façon exacte, la manière dont la mort fœtale in utéro a été annoncée. Si l'on se réfère au livre

écrit par Elisabeth MARTINEAU, celle-ci nous l'exprime : « Dix ans plus tard,....., je me souviens encore précisément de comment on m'a annoncé la mort de notre bébé ». Et, dans les témoignages que j'ai pu entendre, ces mots semblent restés gravés à jamais, parfois les patients sont blessés.... « Presque dix ans plus tard, ce moment de l'annonce m'est encore très précis : le lieu, la lumière l'ambiance... c'est un moment où le temps s'est arrêté. » (29)

En plus de toutes ces réactions que l'on peut retrouver chez le patient confronté à la réception d'une mauvaise nouvelle, nous observons aussi des comportements typiques chez l'annonceur en difficulté. Le fait de les présenter aux soignants peut éventuellement être un moyen de les éviter et de prévenir une annonce mal faite.

2.3.3. Comportement des professionnels de santé confrontés à l'annonce d'une mauvaise nouvelle

L'annonce d'une mauvaise nouvelle « représente aussi une souffrance morale pour le médecin qui doit s'annoncer d'abord à lui-même le diagnostic, et ainsi renoncer à son fantasme de toute puissance sur la maladie et la mort ». (7)

« Je n'y suis pour rien, n'empêche que c'est moi qui l'ai découvert. Maintenant c'est ma bouche qui va parler. Malgré moi, je vais devenir son bourreau ». Cette phrase illustre ce que peuvent ressentir les professionnels de santé confrontés à l'annonce d'une mauvaise nouvelle au patient. « Plus le soignant sera à l'aise dans la technique, moins il acceptera ses difficultés à s'acquitter d'une tâche apparemment simple qui est de s'asseoir avec le patient pour parler ». (30)

Les réactions du patient peuvent mettre l'annonceur en difficulté, car « il ne peut recourir à son outil habituel » pour y répondre. Il peut, lui aussi, être amené à utiliser des mécanismes de défense :

- Certains vont essayer de détourner les informations en rapport avec la nature et la gravité du diagnostic. De cette manière, le professionnel de santé est catégorique, et repousse le questionnement. Le but étant de différer la vérité, et donc son angoisse. Cependant cela peut avoir de graves conséquences sur l'équilibre psychique du patient à long terme.

- D'autres vont essayer de rassurer le patient pour réduire la détresse : c'est ce que l'on appelle la rétraction.

- La banalisation, c'est-à-dire ne reconnaître qu'une vérité partielle et tronquée.

- L'évitement, qui se caractérise par un éloignement physique ou un repli psychologique afin d'éviter tout contact avec le patient.

- L'intellectualisation, qui a pour but de parler au patient avec un langage médical afin de ne pas dire ouvertement la mauvaise nouvelle. (21)

Annoncer peut se révéler douloureux, être refusé et bâclé. « Il existe un malaise, une souffrance des soignants face à l'annonce de la mauvaise nouvelle. La reconnaître, la comprendre, l'apaiser ne peut qu'améliorer les conditions de l'annonce » (30).

Synthèse

De nos jours, dans notre société occidentale, la mort est occultée. Nous sommes dans une époque où domine la valeur de la performance. L'annonce d'un tel événement est de plus en plus inacceptable pour la famille mais aussi pour l'annonceur. Cependant, nous devons être vigilants car elle déclenche un processus de deuil chez les proches du défunt. Il s'agit d'un mécanisme physiologique, plus ou moins long, qui permet de s'adapter à la perte d'un objet d'attachement. Une annonce mal faite peut parfois rendre le processus de deuil, pathologique. Certains auteurs comme Robert BUCKMAN ont défini les grandes étapes de l'annonce d'une mauvaise nouvelle ainsi que les conséquences générales qu'elle peut engendrer chez l'annonceur et l'annoncé.

La mort d'un enfant est encore plus difficile à admettre et à surmonter que toutes les autres morts. C'est insupportable, incompréhensible et injuste. Parfois l'enfant peut aussi décéder avant même de naître. Plusieurs difficultés viennent alors s'ajouter chez les parents qui vont devoir se reconstruire : l'absence de souvenirs, la médicalisation importante... Les sages-femmes, malgré leur fonction principale qui est de donner la vie, peuvent aussi être contraintes d'annoncer un tel événement toujours inattendu. Il est important qu'elles travaillent sur la façon dont elles peuvent transmettre au mieux la mauvaise nouvelle afin d'aider le couple parental à débiter leur processus de deuil dans les meilleures conditions possibles.

Comment les sages-femmes réagissent face à un tel événement ? Y-a-t-il des pistes de travail que nous pourrions présenter aux jeunes sages-femmes n'ayant jamais été confrontées à la situation afin d'améliorer l'annonce d'une mort fœtale in utero ? L'enquête présentée dans la deuxième partie tente d'y répondre

Partie 2

Enquête auprès des sages-femmes

1. PRESENTATION DE L'ETUDE

1.1. Problématique

L'annonce d'une mort fœtale in utéro est souvent négligée par les professionnels de santé car elle constitue un moment douloureux.

1.2. Hypothèses

Afin de justifier cette problématique, j'ai émis trois hypothèses :

De toutes les étapes de la prise en charge d'une mort fœtale in utéro, l'annonce de cet évènement, est particulièrement bouleversante pour la sage-femme.

La gestion de cet évènement à haut risque émotionnel dépend de l'expérience professionnelle de la sage-femme, de ses formations complémentaires, et de sa faculté propre à aborder la mort.

La qualité de la prise en charge dès le moment de l'annonce est déterminante pour le déroulement du processus de deuil.

1.3. Objectifs

Pour réaliser mon étude, je me suis basée sur plusieurs objectifs :

Objectif n°1 : Déterminer les caractéristiques de la population interrogée.
(Questions 1, 2 et 3)

Objectif n°2 : Evaluer le risque d'être confronté au diagnostic et à l'annonce d'une mort fœtale in utéro au cours d'une carrière de sage-femme. (Question 4)

Objectif n°3 : Etudier les circonstances de découverte et d'annonce d'une mort fœtale in utéro. (Questions 5 et 6)

Objectif n°4 : Etudier les procédures d'accompagnement mises en place par les sages-femmes lors d'un diagnostic de mort fœtale in utéro et de son annonce. (Questions 7 et 8)

Objectif n°5 : Etudier le ressenti des sages-femmes lorsqu'elles évoquent leurs expériences de diagnostic et d'annonce de mort fœtale in utéro. (Questions 9, 10 et 11)

Objectif n°6 : Etudier l'évolution des comportements des sages-femmes au fur et à mesure de l'expérience professionnelle et personnelle. (Questions 12, 13, 14 et 15)

Objectif n°7 : Rechercher et proposer d'éventuelles pistes de travail pour orienter les jeunes sages-femmes n'ayant jamais été confrontées à cette situation, et les aider à élaborer une réflexion personnelle. (Questions 16 et 17)

1.4. Outil d'enquête

Afin de pouvoir répondre aux objectifs et vérifier mes hypothèses, j'ai effectué une enquête par l'intermédiaire de 30 entretiens semi-directifs.

J'ai réalisé cette étude auprès des sages-femmes de l'hôpital maternité de Metz, de la maternité de l'hôpital Bel Air à Thionville, et de la maternité du centre hospitalier

de Mont-Saint-Martin. La collecte des données s'est déroulée entre le mois de Juin et le mois de Novembre 2009.

Chaque entretien, était basé sur un questionnaire de 17 questions et durait en moyenne 30 à 45 minutes.

1.5. Critères d'inclusion

La population est composée de sages-femmes ayant été confrontées, une ou plusieurs fois, au diagnostic et à l'annonce d'une mort fœtale in utéro, depuis le début de leur carrière. En effet, le but est d'étudier les différentes réactions des sages-femmes ayant déjà été contraintes de gérer cette situation afin d'orienter au mieux celles pour qui cela est encore inconnu.

1.6. Points faibles

La rencontre avec les sages-femmes de salle de naissance, des urgences gynécologiques et obstétricales, ou encore de grossesses pathologiques, a nécessité une visite directe dans les services. J'ai donc interpellé les professionnels durant leur temps de travail. Pour cette raison, lors de l'élaboration de mon questionnaire, j'ai limité le nombre de questions. Dans un souci d'efficacité et de respect des responsabilités confiées aux sages-femmes, j'ai choisi de proposer un questionnaire avec un nombre limité d'interrogations.

Par ailleurs, au premier abord, les sages-femmes se sont souvent montrées réticentes lorsque je leur présentais mon sujet de recherche.

Points forts

Le fait d'avoir eu recours à des entretiens semis-directifs pour réaliser mon enquête fut très enrichissant et passionnant. J'ai pu percevoir beaucoup d'émotions plus ou moins fortes et des réactions totalement différentes de la part des professionnels.

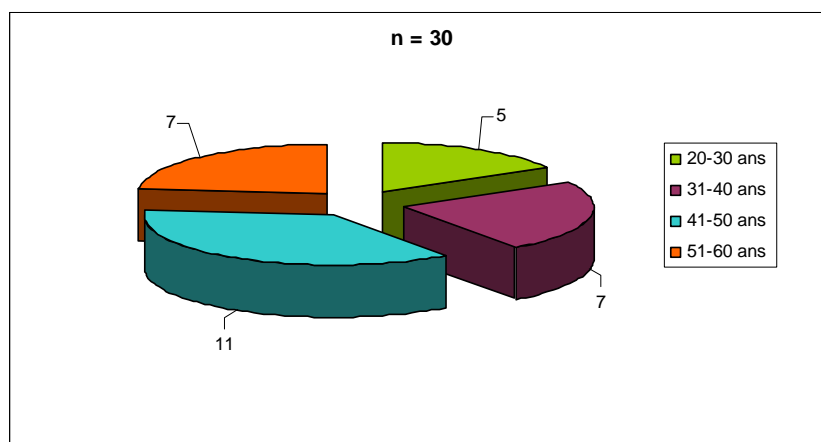
Au fur et à mesure de l'entretien, les sages-femmes s'investissaient de plus en plus. Elles se remémoraient de nombreuses situations et prenaient le temps de me faire part de leurs expériences. Elles m'ont apporté un grand nombre d'informations complémentaires.

2. PRESENTATION DES RESULTATS

Objectif n°1 : Déterminer les caractéristiques de la population interrogée

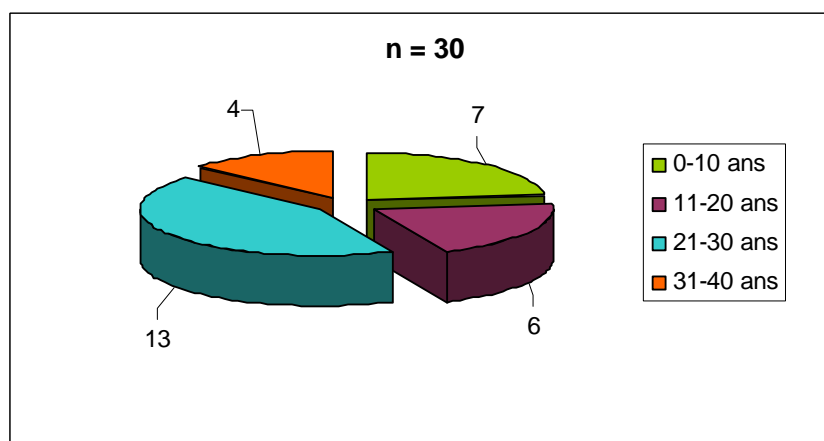
Mon but était d'interroger des sages-femmes de tout âge avec des niveaux d'expérience différents.

Question n°1 : Quel est votre âge ?



Graphique 1 : Répartition de la population en fonction de l'âge

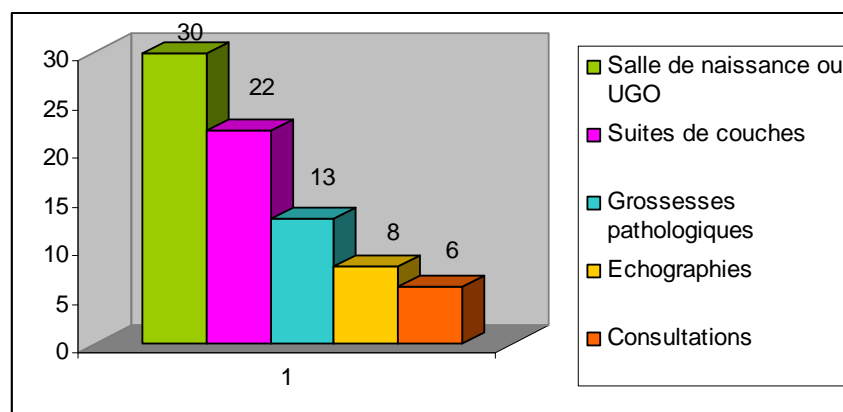
Question n°2 : Depuis combien de temps exercez-vous la profession ?



Graphique 2 : Répartition de la population en fonction de l'expérience professionnelle

Question n°3 : Dans quels secteurs avez-vous déjà exercé la profession ?

Certaines sages-femmes ont donné plusieurs réponses



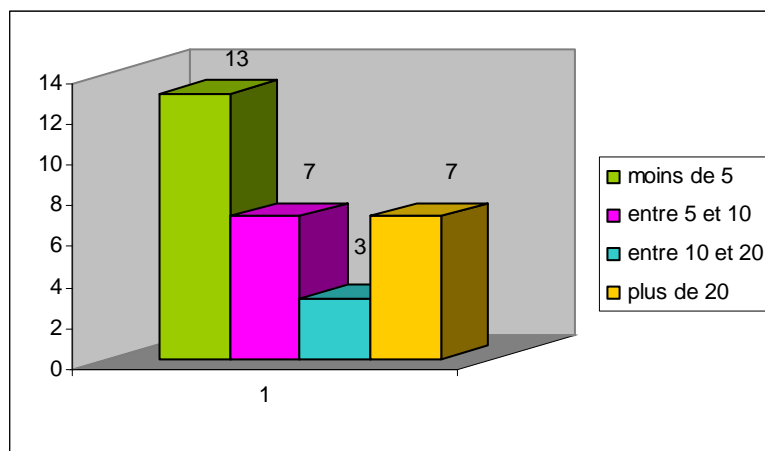
Graphique 3 : Lieux d'exercice de la profession

Toutes les sages-femmes interrogées ont exercé la profession en salle de naissance à un moment ou un autre de leur carrière. Certaines d'entre elles ont également exercé en suites de couches, en grossesses pathologiques, en échographie ou en consultation prénatale.

Le fait d'interroger des sages-femmes ayant exercé dans plusieurs services différents m'a ensuite permis de localiser où elles sont le plus souvent confrontées au diagnostic d'une mort fœtale in utéro.

Objectif n°2 : Evaluer le risque d'être confronté au diagnostic et à l'annonce de la mort fœtale in utéro au cours de sa carrière.

Question n°4 : Combien de fois, en moyenne, avez-vous été confrontée au diagnostic et à l'annonce d'une mort fœtale in utéro ?

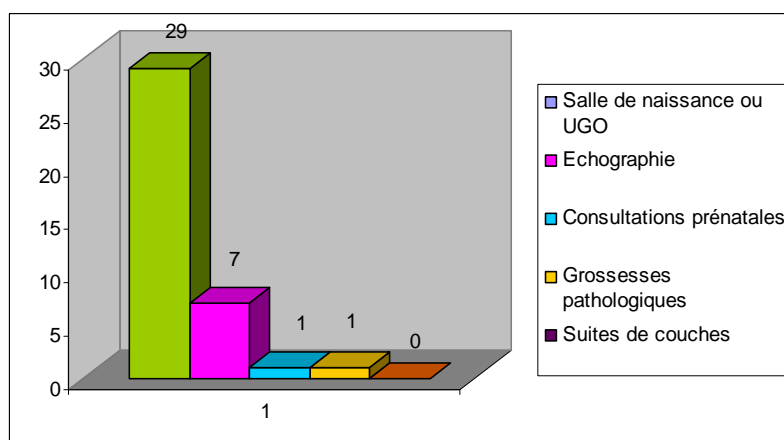


Graphique 4 : Nombre de fois où les sages-femmes se sont retrouvées confrontées au diagnostic et à l'annonce d'une mort fœtale in utéro.

Objectif n°3 : Etudier les circonstances les plus fréquentes de découverte et d'annonce d'une mort fœtale in utéro.

Question n°5 : Dans quel(s) secteur(s) avez-vous été confrontée au diagnostic et à l'annonce d'une mort fœtale in utéro ?

Certaines sages-femmes ont donné plusieurs réponses.



Graphique 5 : Principaux lieux de diagnostic et d'annonce de mort fœtale in utéro

29 sages-femmes ont déjà posé le diagnostic de mort fœtale in utéro aux urgences gynécologiques et obstétricales ou en salle de naissance.

7 ont été confrontées à la situation en échographie.

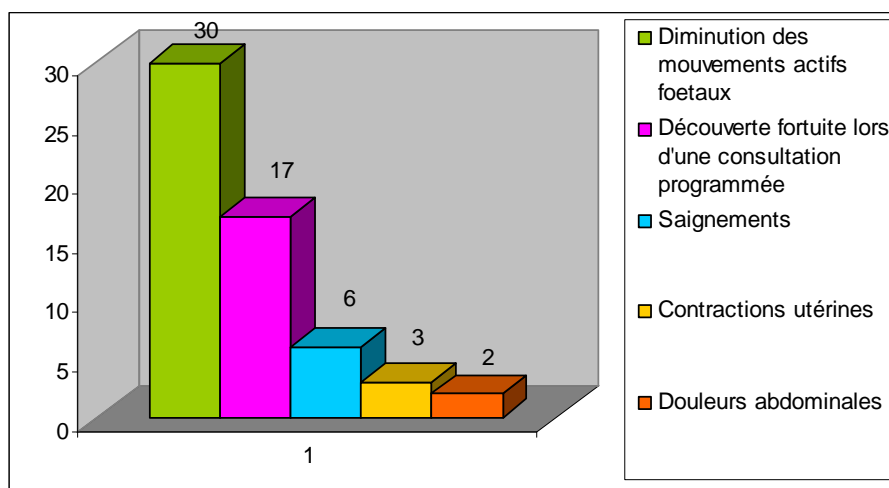
Une a été amenée à faire la découverte lors d'une consultation prénatale programmée.

Une a fait le diagnostic de mort fœtale in utéro auprès d'une patiente hospitalisée en service de grossesses pathologiques.

A noter qu'aucune n'a été confrontée à cet incident en suites de couches.

Question n°6 : Dans quelles circonstances cela s'est-il passé ?

Certaines sages-femmes ont donné plusieurs réponses.



Graphique 6 : Principaux motifs de consultation aboutissant au diagnostic et à l'annonce d'une mort fœtale in utéro.

Plusieurs motifs de consultation ayant abouti à un diagnostic de mort fœtale in utéro ont été énoncés.

Les 30 sages-femmes ont découvert une mort fœtale in utéro chez des patientes qui se présentaient pour une diminution des mouvements actifs fœtaux depuis quelques temps.

17 sages-femmes ont déjà posé le diagnostic de façon inattendue. Plus précisément, chez des patientes ne présentant aucun signe d'appel, lors d'une consultation prénatale ou d'une échographie programmée.

6 sages-femmes se sont remémorées des patientes ayant consulté pour des saignements.

3 sages-femmes ont évoqué une découverte de mort fœtale in utéro chez des patientes qui consultaient pour des contractions utérines plus ou moins douloureuses.

2 sages-femmes ont déjà fait le diagnostic in utéro chez des patientes qui se plaignaient de douleurs abdominales.

Objectif n°4 : Etudier les procédures d'accompagnement mises en place par les sages-femmes lors du diagnostic de la mort fœtale in utéro, de son annonce et des suites immédiates.

Question n°7 : Pouvez-vous me relater une ou plusieurs situations de diagnostic et d'annonce de mort fœtale in utéro auxquelles vous avez été confrontées depuis le début de votre carrière ?

La découverte

Parmi les 30 sages-femmes interrogées, aucune n'a eu de difficulté à se souvenir d'au moins une situation à laquelle elle avait déjà été confrontée.

25 sages-femmes ont tout d'abord mis en évidence une absence de bruit du cœur au monitoring avant d'effectuer un contrôle échographique. 5 sages-femmes, ont au contraire fait le diagnostic directement par échographie, lors d'une consultation programmée ou lorsque la patiente signalait une diminution des mouvements actifs fœtaux.

L'annonce

En ce qui concerne l'annonce, 21 sages-femmes ont-elles mêmes annoncé l'interruption brutale de la grossesse au couple parentale avant même d'appeler le médecin. L'une d'entre elles justifie ce constat en disant « nous ne sommes pas de simples exécutantes, nous élaborons des diagnostics. A partir de ce moment nous pouvons aussi annoncer ». Quant aux 9 autres, elles évoquent la nécessité de faire appel au médecin afin qu'il confirme leur diagnostic et annonce lui-même la mort fœtale in utéro. Parfois, cela est lié à des difficultés de gérer la situation ou à l'idée que l'annonce

d'une telle nouvelle est de la compétence du médecin. Certaines ont aussi le sentiment que les patientes font davantage confiance au médecin.

Les 30 sages-femmes interrogées m'ont confié la nécessité d'une annonce progressive. Aucune d'entre elles ne dit immédiatement à la patiente « votre bébé est décédé », ou encore « votre bébé est mort ». Elles commencent d'abord par leur faire constater l'absence de bruit du cœur au monitoring et leur expliquent qu'étant donné les difficultés à capter un rythme cardiaque, un contrôle échographique est nécessaire. Parfois les patientes comprennent très vite ce qu'il se passe, alors que pour d'autres, il faut donner davantage de détails.

Le plus souvent les sages-femmes utilisent des expressions typiques telles que : « Il n'y a pas de battement cardiaque », « le cœur s'est arrêté de battre », « la grossesse s'est arrêtée », « la vie du bébé s'est interrompue dans votre ventre ».

Dans le cas où la patiente ne semble pas comprendre malgré les explications de la sage-femme, celle-ci prononce alors « votre bébé est décédé ».

Parmi les 30 sages-femmes, 3 d'entre elles pensent que nous devons conduire la patiente à nous dire elle-même ce qu'il se passe. Le but étant de « l'amener à prendre conscience de la situation, à comprendre et à commencer son processus de deuil ». Dans ce cas, « l'annonce peut parfois être très longue ». Des questions typiques ont été énoncées par ces 2 sages-femmes : « Avez-vous compris ce qu'il se passe ? », « A votre avis qu'est ce que cela veut dire ? ».

Une sage-femme a abordé la notion de regard. D'après elle, lorsque nous sommes prêtes à annoncer la mauvaise nouvelle au couple, nous devons commencer par regarder la patiente et son conjoint. Elle pense que « cela permet de préparer le couple à recevoir une annonce douloureuse ». « L'annonce par le regard est importante ».

Question n°8 : Comment accompagnez-vous la patiente immédiatement après lui avoir annoncé la mort fœtale in utero ?

15 sages-femmes ont commencé par m'expliquer que leur façon d'agir dépend de la patiente et de ses réactions : « c'est au cas par cas ».

Cependant, j'ai tout de même pu relever plusieurs comportements fréquents.

15 professionnelles m'ont expliqué qu'il est important de « prendre son temps » face à la patiente et son conjoint qui viennent de recevoir une mauvaise nouvelle. Cependant, l'une des sages-femmes échographistes s'est dit se sentir « pressée par le temps car les rendez-vous sont très rapprochés ».

Parfois elles utilisent le contact physique. 12 sages-femmes se disent « maternelles » dans ces moments. L'une d'entre elles pense qu'« un simple contact avec du silence peut suffire ».

8 sages-femmes ont exprimé la nécessité de ne jamais laisser la patiente seule. Elle doit être accompagnée d'un professionnel ou de son conjoint. Au contraire 3 autres pensent qu'il peut être intéressant que la patiente se retrouve un moment seule pour qu'elle puisse « libérer ses émotions sans se retenir ».

5 sages-femmes ont évoqué la notion de culpabilité qui apparaît rapidement chez la patiente. Elles considèrent qu'il est essentiel de la déculpabiliser au plus vite.

2 sages-femmes ont expliqué qu'il ne faut pas intellectualiser ce moment mais rester humaine : « nous ne sommes pas là uniquement pour le versant médical ». Malgré tout, 11 sages-femmes pensent qu'il est intéressant de fournir rapidement des explications brèves sur la procédure, tout en sachant que le couple est dans un état de choc et qu'il faudra se répéter ultérieurement : « parler des procédures même si elles ne sont pas toutes entendues ».

Objectif n°5 : Etudier le ressenti des sages-femmes lorsqu'on leur évoque leurs expériences de diagnostic et d'annonce de mort fœtale in utero.

Question n°9 : Au moment où vous découvrez l'absence de bruit du cœur et immédiatement après l'annonce, quelles sont vos émotions ?

8 sages-femmes signalent un sentiment de tristesse.

7 sages-femmes évoquent un mal être.

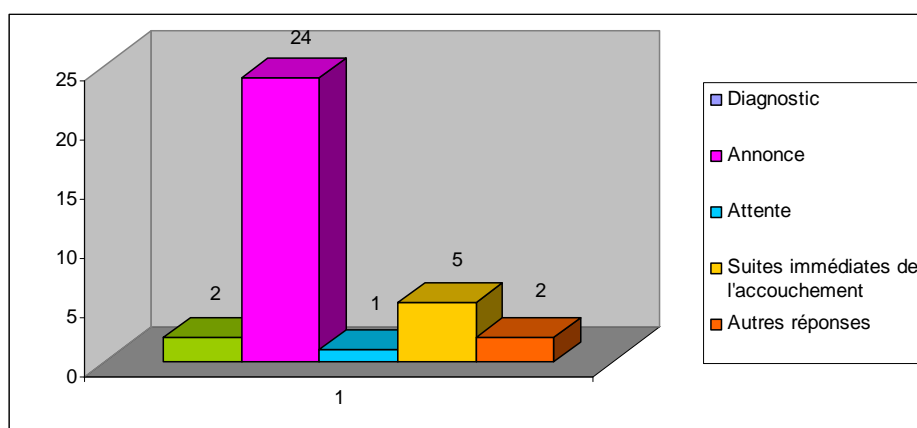
5 sages-femmes ont révélé un sentiment de peur, que ce soit la peur « d'utiliser des mauvais mots », ou la « peur des premières réactions ».

D'autres types de sentiments ont régulièrement été énoncés tels qu'un échec, un choc émotionnel, un stress, une incompréhension.

3 sages-femmes m'ont expliqué qu' « elles n'ont pas envie d'admettre ce qu'il se passe », « j'ai envie de croire que je vois des battements cardiaques »

Question n°10 : En tant que sage-femme, qu'est ce qui est, pour vous, le plus difficile à vivre dans toute la prise en charge de la mort fœtale in utéro ?

Certaines sages-femmes m'ont apporté plusieurs réponses



Graphique 7 : Moment(s) le(s) plus difficile(s) à vivre parmi toutes les étapes de la prise en charge d'une mort fœtale in utéro.

Les 24 sages-femmes considérant que l'annonce est le moment le plus difficile à vivre dans toute la prise en charge de la mort fœtale, m'ont apportées plusieurs arguments :

- « C'est comme si on envoyait une bombe ».
- « C'est difficile de trouver les bons mots ».
- « C'est un moment de vérité, une réalité qui s'impose ».
- « Tant que l'annonce n'est pas faite, il y a toujours de l'espoir ».
- 2 sages-femmes craignent les réactions immédiates de la patiente et du conjoint : « La sage-femme reçoit tous les sentiments », « les réactions qui suivent l'annonce sont difficiles à gérer ».

- D'autres sages-femmes considèrent que l'annonce est un moment déterminant pour le devenir de la patiente à long terme : « Il ne faut surtout pas louper le moment de l'annonce », « L'annonce peut avoir beaucoup d'impact sur les événements qui suivent et une éventuelle grossesse ultérieure », « L'annonce conditionne déjà l'avenir ».

- La plupart des sages-femmes qui ressentent le plus de difficultés au moment de l'annonce, considèrent qu'au moment de l'accouchement, la patiente est déjà bien préparée : « Au moment de l'accouchement, il y a déjà eu un bon cheminement, beaucoup d'informations ont été données, la patiente a été accompagnée », « l'accouchement est moins intense car la patiente a été préparée », « au moment de l'accouchement c'est souvent une délivrance, la patiente est au clair », « A l'accouchement, un travail a déjà été fait ».

5 sages-femmes considèrent que ce sont les suites immédiates de l'accouchement qui sont très difficiles à prendre en charge, « en particulier, le silence et la présentation de l'enfant » : « C'est l'idée qui est dure mais pas le fait d'annoncer », « l'annonce n'est pas le moment le plus difficile à gérer car on la délègue à l'interne ».

2 sages-femmes présentent plus de difficultés entre le moment du diagnostic et le moment de l'annonce : « La découverte est un choc pour la sage-femme », « nous devons nous préparer pendant un temps très court afin d'annoncer avec tact », « Ce moment est surtout difficile en échographie car le couple arrive heureux, en attente de bonnes nouvelles et la sage-femme sait qu'elle va arrêter ce bonheur ».

1 sage-femme pense qu'il est aussi difficile de gérer l'annonce que l'accouchement.

2 sages-femmes m'ont énoncé d'autres difficultés :

- L'une a du mal d'accepter la mort du fœtus, à gérer la souffrance des parents et le silence.

- L'autre pense que tous les moments sont aussi douloureux les uns que les autres.

Question n°11 : lorsque je vous évoque « mort fœtale in utéro », quels sont les termes, les mots ou les images qui vous viennent à l'esprit ?

De nombreux termes ont été énoncés par les sages-femmes lorsque je leur ai défini la mort fœtale in utéro :

7 sages-femmes ont parlé « d'horreur », de « catastrophe », ou encore de « drame » : « Perdre un enfant alors qu'il n'est pas encore né est la pire des choses ».

6 sages-femmes ont évoqué les mots « brutal », « violent », « bombe ».

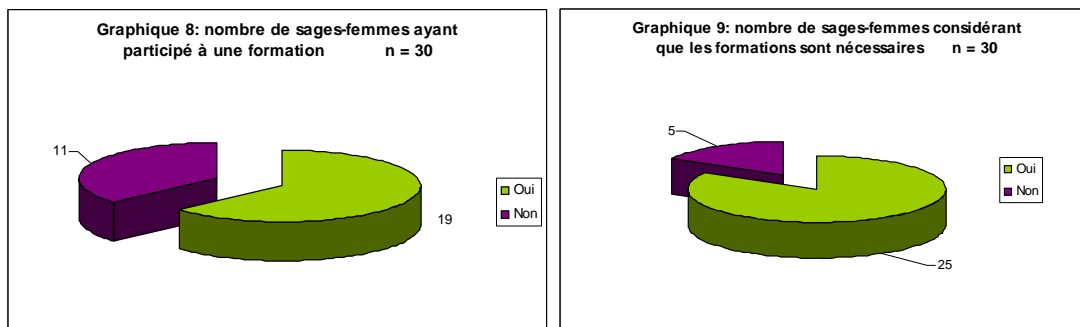
4 sages-femmes considèrent la mort fœtale in utéro comme un « choc » pour les patientes et leur conjoint mais aussi pour les professionnels.

4 sages-femmes m'ont expliqué qu'il s'agit d'un événement « imposé », « définitif ». « Il n'y a aucun espoir ».

D'autres termes ont été évoqués tels que « échec », « inopiné », « imprévisible », « culpabilité », « angoissant », « inadmissible », « injuste ». « C'est un coup de tonnerre dans un ciel serein », « c'est un arrêt brutal des projets », « la fin d'un rêve, d'un avenir autour de l'enfant », « c'est un effondrement pour tous, le couple parental mais aussi la sage-femme ».

Objectif n°6 : Etudier l'évolution des comportements des sages-femmes au fur et à mesure de l'expérience professionnelle et personnelle.

Question n°12 : Avez-vous déjà participé à une ou plusieurs formation(s) en rapport avec la mort fœtale in utéro ?



Les sages-femmes considérant que les formations complémentaires sont utiles pour la prise en charge de l'annonce d'une mort fœtale in utéro et de ses suites immédiates donnent plusieurs arguments :

5 sages-femmes pensent que cela aide à « connaître le processus de deuil et les différentes réactions que nous pouvons observer chez le couple, afin d'y être mieux préparé ».

« Malgré qu'il n'y ait pas de méthode, cela permet de comprendre qu'il faut accepter ».

« Permet de savoir si nos réactions ont été correctes et de se remettre en question ».

« Permet de conforter ou modifier les habitudes ».

« Cela s'ajoute à l'expérience ».

« Cela permet de développer une capacité à prendre du recul tout en étant présente ».

« Cela permet de développer une capacité à être plus à l'aise, même si l'évènement restera toujours douloureux ».

« Cela permet d'éviter d'éventuelles erreurs ».

« Je pense que ces formations sont essentielles ».

Parmi les 30 sages-femmes 5 d'entre elles ne pensent pas que toutes ces formations proposées soient utiles pour l'annonce d'une mort fœtale in utéro :

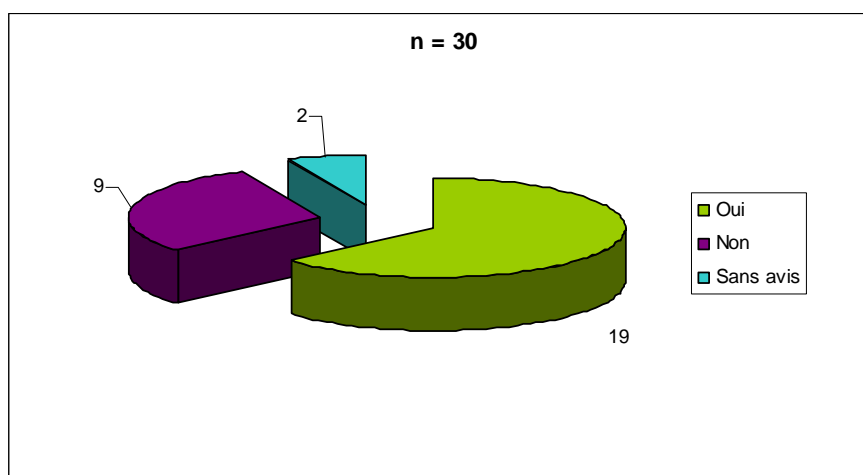
« Ce qui aide vraiment, c'est l'expérience professionnelle et personnelle ».

« Les formations n'aident pas car tout dépend du moment présent ».

« Je pense que dans ces moments, il n'y a pas de ligne directrice ».

Une des sages-femmes donne une éventuelle explication au refus de certaines de ses collègues à participer à des formations en rapport avec la mort : « Il y a beaucoup de psychologie dans ces formations, ce qui repousse souvent les sages-femmes ».

Question n°13 : Pensez-vous que le fait d'avoir, ou non, été confronté personnellement à la mort d'un proche et au deuil, peut avoir un impact sur votre prise en charge de la patiente ?



Graphique 10 : Influence d'un antécédent de deuil personnel

19 sages-femmes pensent que le fait d'avoir été confrontées personnellement à la mort d'un proche et au deuil modifie la prise en charge des patientes en souffrance :

« Cela m'a permis de prendre conscience que l'on pouvait parler ouvertement du bébé au couple parental, sans les faire souffrir davantage ».

« Nous essayons moins d'apaiser la patiente, nous sommes plus réaliste ».

« Chaque expérience de la vie modifie notre façon d'être ».

« La mort n'est pas étrangère, nous comprenons mieux les démarches ».

« Nous sommes plus armées ».

« Nous pesons plus nos mots ».

9 sages-femmes ne sont pas de cet avis :

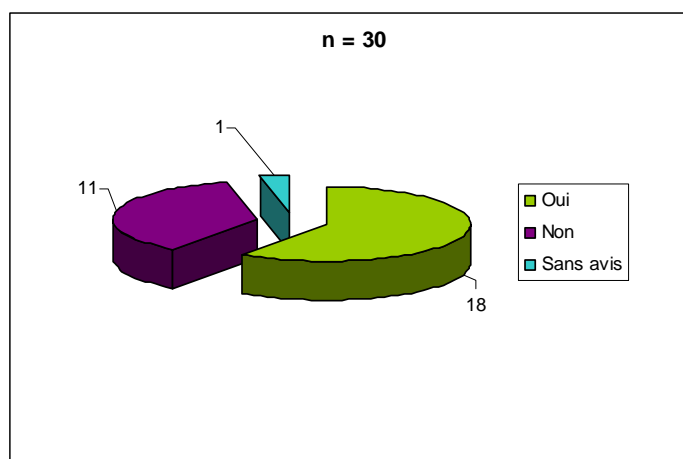
« Il n'y a pas de rapport, une sage-femme n'est pas meilleure si elle a des enfants ».

« C'est au cas par cas ».

« Il faut séparer la vie privée de la vie professionnelle ».

« Ce n'est pas la même chose, ce n'est pas le même deuil ».

Question n°14 : Pensez-vous que votre propre perception de la mort influence votre comportement face à la patiente en souffrance ?



Graphique 11 : Influence de la perception personnelle de la mort

Les sages-femmes considérant que leur rapport à la mort peut influencer leur façon d'agir envers le couple au moment de l'annonce et immédiatement après m'ont justifié cette réponse :

« Même après plusieurs années d'expérience, certaines sages-femmes furent encore cette situation ».

« Si nous paniquons lorsque l'on évoque l'idée de mort, nous transmettons le stress aux parents ».

« Si nous sommes sujettes à des angoisses de mort, nous évitons, bien souvent, la situation ».

« Habituellement, je suis une personne qui relativise par rapport à la mort. Lorsque j'ai dû annoncer une telle catastrophe, je suis ensuite facilement allée vers la patiente ».

« Si l'on accepte la mort, nous arrivons mieux à accompagner les personnes en deuil et à s'occuper du défunt. Il n'y a pas de tabou ».

D'autres sages-femmes pensent, au contraire, que leur propre perception de la mort n'a pas d'influence sur leur comportement face à la patiente en souffrance :

« Sur le moment, nous ne faisons pas appel à nos références ».

« Nous ne pouvons pas fuir ».

« Nous devons mettre nos a priori de côté ».

Question n°15 : Avez-vous modifié votre prise en charge, vos comportements et votre façon d'agir au fur et à mesure de votre expérience professionnelle et personnelle ?

Parmi les 30 sages-femmes interrogées, 29 m'ont affirmé avoir modifié leur comportement au fur et à mesure de l'expérience.

- 9 sages-femmes se disent aller plus facilement vers les patientes et leur conjoint. Elles se sentent plus armées et plus à l'aise.

- 5 sages-femmes expliquent qu'elles arrivent mieux à gérer leurs émotions, et se sentent prêtes à recevoir les différentes réactions du couple parental.

- 4 sages-femmes se sentent plus maternelles. Elles utilisent plus facilement le contact physique pour soulager la patiente.

- 4 sages-femmes prennent beaucoup plus de temps pour rester auprès de la patiente immédiatement après l'annonce.

- 4 sages-femmes expliquent qu'au début de leur carrière, elles avaient tendance à poser des questions ou à submerger le couple d'informations pour combler le silence. Au contraire, aujourd'hui, elles l'acceptent mieux.

- 4 sages-femmes m'ont aussi expliqué qu'en tant que jeunes professionnelles, elles étaient plus concentrées dans la technique qu'elles devaient encore perfectionner. Avec l'expérience, elles se sentent plus à l'aise à ce niveau, ce qui leur laisse plus de place pour le relationnel.

- 2 sages-femmes considèrent que le retour des patientes aide aussi à évoluer.

- 2 sages-femmes se sentent plus honnêtes et plus réalistes avec le couple parental.

- Une sage-femme pense que l'expérience aide à développer l'empathie.

Objectif n°7 : Rechercher et proposer d'éventuelles pistes de travail, afin d'orienter les jeunes sages-femmes n'ayant jamais été confrontées à cette situation et de les aider à élaborer une réflexion personnelle.

Question n°16 : Pensez-vous pouvoir proposer des pistes de travail, que ce soit par rapport à la patiente ou pour aider à gérer les émotions personnelles, aux jeunes sages-femmes n'ayant pas encore été confrontées au diagnostic et à l'annonce d'une mort fœtale in utéro ?

2 sages-femmes n'ont pas réussi à répondre à cette question. D'après elles, une jeune sage-femme n'ayant jamais connu cette situation trouvera des réponses au fur et à mesure de son expérience.

Parmi les 28 autres sages-femmes, 9 d'entre elles considèrent que la façon d'annoncer une mort fœtale in utéro et d'accompagner la patiente et son conjoint, immédiatement après, dépend beaucoup du soignant, de la patiente, et des facteurs environnementaux.

Cependant, les 28 sages-femmes m'ont énoncé, de façon spontanée, un grand nombre de pistes de travail qui leur paraissent essentielles dans ce genre de situation dramatique.

Dans un premier temps, elles m'ont orientée sur la façon dont il est préférable de se comporter vis-à-vis de la patiente et de son conjoint :

L'une des sages-femmes m'a expliqué que « la façon d'annoncer peut avoir beaucoup de répercussions », mieux le couple sera accompagné, plus facilement il fera le deuil de l'enfant ».

14 sages-femmes ont évoqué la nécessité de « prendre du temps », de « se montrer disponible », « d'écouter » et « d'être attentif ».

3 sages-femmes expliquent qu'il ne faut pas banaliser et minimiser » cet évènement.

7 sages-femmes expliquent qu'il est important d'être vigilant sur les mots utilisés. Des expressions peuvent être marquantes : « Ce n'est pas grave », « Vous êtes

jeunes ». Ces sages-femmes évoquent aussi la nécessité de ne pas être flou, d'être réaliste et de se répéter.

Avec cette question j'ai pu aussi comprendre que nous devons rapidement déculpabiliser la patiente. Nous pouvons lui dire que « elle n'a pas vécu cette grossesse pour rien ».

8 sages-femmes pensent qu'il est essentiel d'humaniser l'enfant : « La patiente doit prendre conscience qu'elle va accoucher de son bébé, qu'il sera l'ainé d'une fratrie. Cette démarche est importante pour le processus de deuil ».

Les sages-femmes m'ont aussi fait comprendre qu'il est important de ne pas juger, d'être douce et d'expliquer au couple qu'il peut exprimer librement ses sentiments.

7 sages-femmes ont pris l'habitude de rendre visite aux patientes à qui elles ont annoncé une mort fœtale in utero, lors de leur hospitalisation : « cela leur permet de sentir qu'elles existent car elles se sentent souvent mises à l'écart », « c'est un acte difficile mais bénéfique », « le retour des patientes peut être très constructif pour l'annonceur ».

Dans un deuxième temps, les 28 sages-femmes m'ont aussi éclairé sur la façon dont la sage-femme peut gérer au mieux ses émotions :

« Il faut entendre et comprendre que la mort fait partie de notre métier qui n'est pas toujours que du bonheur », « il faut affronter notre responsabilité par rapport à la mort », « nous sommes encore plus utiles dans ces situations ».

« Il est important d'être au clair avec ses connaissances ». Certaines sages-femmes expriment de nouveau l'utilité des formations en rapport avec la mort en maternité. « Il est bien de connaître les différentes phases du deuil ».

« Il ne faut pas rentrer dans leurs accusations, ni dans leur agressivité, même si c'est désagréable », « Il faut être prêt à accueillir leurs émotions ».

« Il est important de ne pas se projeter », « Il faut comprendre que ce que nous ressentons est ridicule par rapport à la souffrance du couple », « Ce n'est pas notre malheur », « Il faut être digne ».

10 sages-femmes ont évoqué la nécessité de ne pas pleurer devant la patiente : « Si la sage-femme pleure, elle risque d'être débordée et de ne pas aider la patiente », «

La patiente a besoin d'un soutien fort, de se sentir épaulée et accompagnée par un professionnel », Il faut maîtriser ses émotions et rester professionnel ».

Il est important de « se préserver », « La sage-femme doit se ressourcer ». 9 sages-femmes pensent qu'il est mieux de parler de la situation entre collègues. 7 autres trouvent l'idée des groupes de parole intéressante.

« Le travail d'équipe est important, il faut savoir déléguer »

Question n°17 : Pensez vous avoir des qualités ou des défauts qui pourraient avoir une incidence lors d'un diagnostic de mort fœtale in utéro et de son annonce ?

Les 30sages-femmes se sont montrées réticentes à cette question. Elles éprouvaient des difficultés à définir leurs qualités et leurs défauts. Malgré tout elles ont réussi à me citer plusieurs critères qui leur paraissaient importants.

Plusieurs qualités nécessaires ont été citées : L'expérience, la patience, les capacités relationnelles, des capacités d'écoute, la gestion des émotions, l'empathie, le fait de ne pas être protocolaire.

De même des défauts peuvent influencer la prise en charge : le mal être, le stress, l'excès de sensibilité, le manque d'expérience, la projection, le fait de ne pas prendre assez de recul.

Partie 3

Discussion et propositions

1. LA SAGE-FEMME FACE A LA DECOUVERTE D'UNE MORT FŒTALE IN UTERO

1.1. L'annonce : un moment difficile à vivre pour les sages-femmes

1.1.1. Les principales circonstances de découverte d'une mort fœtale in utéro

Le diagnostic d'un décès fœtal se fait, dans la plupart des cas, aux urgences gynécologiques et obstétricales ou en salle de naissance. Plus précisément, l'enquête montre que cet évènement se déroule généralement dans un contexte d'urgence, lors d'une consultation non programmée. Le plus souvent, la patiente se rend en maternité, signale une diminution des mouvements actifs fœtaux, depuis quelques heures ou quelques jours, et souhaite être rassurée. Il arrive aussi, régulièrement, que la sage-femme fasse cette découverte, de façon fortuite, chez une patiente qui ne présente aucun signe clinique, lors d'une consultation programmée.

Le diagnostic de la mort fœtale in utéro est donc généralement posé de façon inattendue chez des patientes qui souhaitent simplement être rassurées sur le bon déroulement de la grossesse. Cela provoque un véritable choc chez le couple parental mais aussi chez les professionnels de santé.

Avant d'étudier le risque de se retrouver confronté à cet incident au cours d'une carrière, je pensais qu'il s'agissait d'un évènement rare. En effet, 13 sages-femmes ont vécu ce moment moins de 5 fois. Cependant 7 professionnelles ont connu l'annonce d'une mort fœtale in utéro plus de 20 fois. C'est un évènement imprévisible auquel les sages-femmes peuvent parfois être confrontées à de nombreuses reprises. Il ne doit donc pas être négligé. Cela a confirmé ma volonté d'aider les jeunes sages-femmes qui, tout comme moi, n'ont aucune expérience face à cet incident.

1.1.2. Le ressenti des sages-femmes lors de cet évènement

La mort fœtale in utéro est un évènement imprévisible pour lequel les sages-femmes ne se sentent pas toujours préparées : « Au départ, sage-femme est un métier de vie, on ne s'attend pas forcément à être confronté à la mort ».

De plus, les nombreux termes évoqués spontanément en entretien, pour décrire cet incident, montrent à quel point la prise en charge de la mort fœtale in utéro est douloureuse pour les professionnels de santé. Elle provoque essentiellement une incompréhension, un mal être, des angoisses, et un désarroi.

La majorité des sages-femmes considèrent, la plupart du temps sans hésiter, qu'en tant que professionnels de santé, **le moment de l'annonce est le plus difficile à gérer parmi toutes les étapes de cet évènement**. Cela nous permet de vérifier la première hypothèse.

Plusieurs arguments viennent justifier cette réponse :

- En annonçant l'arrêt brutal de la grossesse, les sages-femmes mettent fin aux rêves de la patiente et de son conjoint. Elles imposent une réalité inéluctable sans pouvoir se justifier. En effet, lors de la découverte la cause est encore inconnue et peut parfois le rester pour toujours. La sage-femme, qui annonce cette mauvaise nouvelle, peut se sentir facilement responsable du désespoir des parents.

- L'annonceur reçoit de plein fouet les premières réactions du couple. Cela peut être angoissant. En effet, lors de l'enquête, la plupart des sages-femmes considérant l'annonce comme le moment le plus difficile à vivre, disaient avoir peur de ces réactions. Elles peuvent parfois être très brutales. Au contraire, il peut arriver que la patiente reste sidérée. L'annonceur, souvent seul dans un premier temps, doit essayer de les maîtriser.

- En plus de la peur des premières réactions, j'ai pu percevoir une crainte de ne pas gérer ses propres émotions face à l'absence d'activité cardiaque et à la détresse du couple.

- Certaines sages-femmes se justifient également en expliquant qu'au moment de l'accouchement la patiente est déjà bien préparée. Elle a pris conscience que la grossesse est arrêtée et de nombreuses explications, sur le déroulement des évènements,

lui ont été fournies. Les émotions sont aussi très fortes, le silence est tout aussi pesant mais les soignants n'ont plus à déclencher un choc en annonçant une mauvaise nouvelle.

- En plus des capacités d'accompagnement, essentielles dans ces moments douloureux, la sage-femme de l'annonce doit aussi faire preuve de compétences médicales. Elle doit pouvoir réagir au plus vite dans le cas d'une situation d'urgence, c'est-à-dire lorsque le pronostic vital de la mère est engagé. Si la santé maternelle n'est pas aggravée, elle doit donner les informations nécessaires, sur la prise en charge médicale, malgré la détresse du couple parental. L'annonceur peut donc parfois se sentir surmené.

- Le fait que 9 sages-femmes fassent appel au médecin pour qu'il annonce lui-même leur diagnostic prouve aussi qu'il s'agit d'un évènement douloureux et évité.

Cependant, suite à l'élargissement de leurs compétences, elles occupent une place de plus en plus importante auprès des patientes durant leur grossesse. Elles interviennent de manière croissante en échographie, en consultation prénatale ou encore en libéral. Les futures mères rencontrent moins leur médecin gynécologue et s'orientent beaucoup vers des sages-femmes. Celles-ci ont donc plus de risques de se retrouver face à une patiente dont la grossesse ne se déroule pas comme prévu. Elles sont souvent les premières à être présentes, auprès de la patiente et de son conjoint, lorsqu'une complication vient perturber la grossesse. Face à ces évolutions, elles doivent prendre conscience qu'elles sont devenues aussi aptes que les médecins, par leurs liens privilégiés avec la patiente, à annoncer de mauvaises nouvelles.

1.2. Le comportement des sages-femmes au moment de l'annonce d'une mort fœtale in utéro et dans les suites immédiates.

Chacune des sages-femmes a sa propre façon de réagir au moment de l'annonce d'une mort fœtale in utéro et des suites immédiates. Elles me relataient leurs

expériences avec des intonations et des émotions différentes. Plusieurs facteurs influencent ces comportements propres à chacune.

1.2.1. Les formations complémentaires

La plupart des sages-femmes interrogées ont déjà participé à une ou plusieurs formations en rapport avec la mort fœtale in utéro. Cependant, il reste encore un nombre relativement élevé de professionnels n'en ayant suivi aucune. Nous pouvons nous interroger sur ce qui retient ces sages-femmes. Est-ce un manque d'intérêt pour le sujet ? Un manque de proposition de la part du service ? La peur d'aborder la mort pendant plusieurs heures ? L'une des professionnelles interrogées propose une éventuelle explication à cette absence de formation : « Il y a beaucoup de psychologie dans ces formations, ce qui repousse souvent les sages-femmes ».

Malgré tout, la majorité des sages-femmes, qu'elles aient suivi ou non des formations, considèrent qu'il est utile de recevoir des renseignements sur le sujet. Cela leur permet essentiellement de comprendre que la mort fait partie de leur métier et de l'accepter. Les formations les préparent aux éventuelles réactions du couple, leur permettent de faire le point sur la façon dont elles ont pris en charge les patientes auparavant et d'ajuster leurs comportements. Cela peut aussi les aider à prendre du recul lors des prochaines situations difficiles.

Les formations complémentaires influencent et modifient généralement le comportement des sages-femmes au moment de l'annonce d'une mort fœtale in utéro.

Une minorité de professionnelles pense au contraire que ces formations ne sont pas utiles. Il me semble important de les citer car l'un de leurs arguments est intéressant : « Il n'y a pas de ligne directrice ». Cette idée ne doit pas être négligée.

1.2.2. La perception de la mort

L'ensemble des sages-femmes interrogées considère que le fait d'avoir été confronté personnellement à la mort d'un proche et au deuil modifie ensuite la prise en charge de la patiente au moment de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Cela leur

permet d'être plus réalistes dans les explications et de percevoir plus facilement les besoins et les sentiments. Une phrase me paraît intéressante : « chaque expérience de la vie modifie notre façon d'être ».

En outre, la plupart du temps, les professionnelles pensent que leur rapport à la mort peut influencer leur façon d'agir envers la patiente en souffrance. Celles pour qui la mort est perçue comme un évènement angoissant et inadmissible, fuient les situations où elles sont susceptibles d'y être confrontées.

La faculté à aborder la mort, qui est différente selon les individus, peut influencer le comportement des sages-femmes lors de l'annonce d'une mort fœtale in utéro.

1.2.3. L'expérience professionnelle

D'une manière générale, les sages-femmes affirment avoir modifié leurs comportements au fur et à mesure de l'expérience professionnelle. Plusieurs arguments viennent justifier cette idée. Dans l'ensemble, elles se sentent plus armées et plus réalistes envers les patientes. Elles fuient moins le couple parental et mettent plus facilement en œuvre leurs capacités relationnelles. En dehors d'une situation d'urgence, elles se concentrent moins sur la technique, avec laquelle elles se sentent plus à l'aise et qu'elles ne considèrent plus comme primordiale dans ces moments douloureux. Elles se disent aussi moins déstabilisées face au silence et manifestent une meilleure gestion des émotions.

L'expérience professionnelle influence le comportement des sages-femmes lors de l'annonce d'une mort fœtale in utéro.

Ce passage sur le comportement des sages-femmes au moment de l'annonce nous confirme l'hypothèse n° 2.

1.3. Les effets de l'annonce d'une mort fœtale in utéro, faite par la sage-femme, sur le couple parental.

L'annonce de la mort fœtale in utéro, qui déclenche le processus de deuil, peut avoir des répercussions à long terme. Lors de mes entretiens, certaines sages-femmes, considérant l'annonce comme l'étape la plus difficile à gérer, m'ont confirmé cette idée : « Il ne faut surtout pas louper le moment de l'annonce », « l'annonce peut avoir beaucoup d'impact sur les évènements qui suivent », « L'annonce conditionne déjà l'avenir ». Elles expliquent que les parents savent souligner les moments où la chaleur humaine a été présente mais aussi ceux où le comportement des professionnels de santé et l'accompagnement n'ont pas été adaptés. Des annonces douloureuses peuvent bouleverser la vie d'une mère et même du couple.

Les arguments développés dans la première partie et la vision des sages-femmes perçue lors des rencontres nous permettent de valider la troisième hypothèse : **la qualité de la prise en charge, dès le moment de l'annonce, est déterminante pour le déroulement du processus de deuil.**

Synthèse

L'étude réalisée auprès des sages-femmes nous a permis de vérifier les trois hypothèses.

1. De toutes les étapes de la prise en charge d'une mort fœtale in utéro, nous constatons que l'annonce de cet évènement, est particulièrement bouleversante pour la sage-femme. Elle est difficile à gérer pour les sages-femmes qui sont avant tout formées pour mettre au monde des nouveaux nés en vie.

2. La gestion de cet évènement à haut risque émotionnel dépend de l'expérience professionnelle de la sage-femme, de ses formations complémentaires, et de la faculté à aborder la mort. Le déroulement de l'annonce dépend aussi des caractéristiques du couple parental. Aucun protocole, imposant des comportements ou des paroles, ne peut être mis en place au sein d'un service. Les sages-femmes doivent s'adapter à la situation du moment.

3. Cependant, elles sont conscientes qu'il faut être vigilant au moment de l'annonce car la qualité de la prise en charge est déterminante pour le déroulement du processus de deuil.

Elles m'ont finalement proposé spontanément des pistes de travail. Celles-ci leurs paraissaient essentielles pour améliorer l'annonce et gérer leurs propres émotions.

2. PISTES DE TRAVAIL

2.1. L'annonce de la mort fœtale in utéro

2.1.1. Des connaissances théoriques sont nécessaires

Dans un premier temps, nous pouvons rappeler qu'il est important d'être au clair avec ses connaissances :

Il faut connaître la définition d'une mort fœtale in utéro, les signes cliniques, le diagnostic, et le protocole du service définissant la prise en charge. En effet, avant toute annonce, la sage-femme doit être certaine de son diagnostic. Dans le cas contraire mieux vaut demander une confirmation au médecin avant de donner n'importe quelles informations à la patiente.

De plus, il est aussi intéressant que la sage-femme ait pris connaissance de la définition et du déroulement du processus de deuil. En effet, l'annonceur va déclencher ce mécanisme. Il doit prendre conscience qu'une mauvaise annonce peut perturber tout le processus et provoquer un deuil pathologique.

2.1.2. Pistes de travail pour améliorer l'annonce

Il n'y a pas qu'une seule bonne et meilleure façon d'annoncer cette nouvelle. Tout va dépendre de la sage-femme, c'est-à-dire de son expérience personnelle et professionnelle, et du couple parental. La sage-femme doit s'adapter à la situation du moment. Toutefois, il peut être utile de connaître préalablement certaines réactions à avoir dans ce cas particulier.

Une annonce progressive

Quelque soit la façon dont le professionnel de santé annonce à la patiente que sa grossesse vient de s'interrompre brutalement, cela est toujours traumatisant, violent et

incompréhensible. L'annonceur doit néanmoins essayer d'atténuer la violence. Pour cela, une annonce progressive est nécessaire.

Avant toute annonce le soignant doit être certain de son diagnostic. Après avoir retiré le capteur du monitoring, il peut faire part de ses difficultés à capter le rythme cardiaque du bébé au couple : « Je suis désolée j'ai beaucoup de mal à capter les bruits du cœur, je vais effectuer une échographie pour avoir une idée plus précise de ce qu'il se passe ». La sage-femme guide ensuite la patiente vers l'appareil à échographie. Une fois le diagnostic confirmé, elle transmet la mauvaise nouvelle. Il est important de ne pas dire brutalement aux parents que leur enfant est décédé. « Je suis sincèrement désolée, j'ai une mauvaise nouvelle à vous annoncer, le cœur s'est arrêté de battre, votre bébé est décédé ».

Si la sage-femme constate que le couple a du mal à assimiler la réalité, elle peut essayer de lui demander ce qu'il a compris. Le but étant de les aider à prendre progressivement conscience des événements. Cela peut prendre beaucoup de temps.

Des mots simples

Pour essayer de tempérer au mieux l'annonce, il est préférable que la sage-femme adapte son langage en fonction du contexte social du couple. D'une manière générale, elle utilise des mots simples, employés tous les jours, et non des termes médicaux compliqués qui pourraient rendre la vision des événements encore plus catastrophique et incompréhensible : « Je suis désolée, je ne vois plus de battement cardiaque », « je suis désolée mais le bébé a arrêté de vivre ».

Par ailleurs, le fait de commencer l'annonce par l'expression « Je suis désolée, j'ai une mauvaise nouvelle à vous annoncer » permet de préparer l'annoncé à recevoir une mauvaise nouvelle, mais aussi l'annonceur en connaissance d'une réalité difficile qu'il est chargé de transmettre.

Les intonations et le rythme de nos paroles sont aussi importants à prendre en compte. Plus l'information sera transmise rapidement, moins elle sera entendue. Il faut prendre le temps d'expliquer doucement et clairement les événements.

Etre attentif à son propre regard

Dans ce contexte, nous avons tendance à vouloir fuir le regard de la patiente et de son conjoint. Cependant lorsque la patiente comprend qu'un évènement inhabituel est survenu, elle se concentre dans un premier temps sur les expressions de la sage-femme. Il est préférable que celle-ci essaie de maîtriser rapidement ses propres émotions et de prendre sur soi avant même de regarder le couple. Un regard immédiat après la découverte d'absence de bruit du cœur au monitoring pourrait transmettre un stress important à la patiente et son conjoint.

Le regard peut aussi être utilisé dans le cadre de l'annonce progressive. Commencer par regarder le couple parental avant même de prononcer un mot peut le préparer à recevoir une mauvaise nouvelle. Annoncer un tel drame n'est pas seulement une affaire de langage et de mots.

2.2. Les suites immédiates de l'annonce : Un entretien avec le couple parental

Le but de cet entretien est d'aider les parents à assimiler la mauvaise nouvelle inattendue, de les déculpabiliser et de répondre à leurs éventuelles questions.

2.2.1. Une sage-femme disponible et à l'écoute

Parfois les deux partenaires ne vont présenter aucune réaction. Cela peut être déstabilisant pour la sage-femme. Cependant, il est important de respecter le silence. Nous ne devons pas essayer de combler le vide par des paroles inutiles.

Au contraire, les réactions peuvent aussi être brutales et violentes.

Dans tous les cas, la sage-femme prend le temps pour essayer d'instaurer une relation de confiance avec le couple. Elle se montre présente et à l'écoute de la douleur, des émotions et des éventuelles questions qui pourraient lui être posées.

Parfois, l'annonceur se trouve face à une patiente en état de choc et en souffrance, qui souhaite qu'on lui retire au plus vite l'enfant par césarienne et sous

anesthésie générale. Dans ce cas, il prend du temps pour expliquer qu'en dehors d'une situation d'urgence, quelques jours vont s'écouler entre l'annonce et l'accouchement. Pendant cette période la patiente et son conjoint bénéficieront d'un entretien permettant de refaire le point sur la situation et d'avoir des informations plus précises sur les événements à venir. Les professionnels seront tout aussi disponibles pour les écouter et répondre à leurs interrogations.

La sage-femme peut aussi informer le couple sur le bilan étiologique qui est débuté rapidement afin de trouver une éventuelle cause à cette mort fœtale in utéro. Le but étant de mettre en place une prévention lors d'une éventuelle grossesse ultérieure. Nous expliquons que des questions seront posées, non pas dans le but de culpabiliser, mais pour aider les professionnels dans leur recherche étiologique. De plus, la patiente accouche généralement par voie basse sous anesthésie péridurale. Cela permet de prendre conscience de la naissance du bébé, même s'il est mort et de se convaincre qu'il s'agit bien de son enfant.

2.2.2. L'empathie

Au cours des entretiens, certaines sages-femmes ont insisté sur la notion d'empathie. Cela leur paraît important à mettre en œuvre lorsque nous nous trouvons face à des patientes en souffrance.

C'est un processus dans lequel le praticien tente de faire abstraction de son propre univers, pour se centrer sur la manière dont la personne perçoit la réalité. Pour cela, il faut se montrer activement à l'écoute en aidant le couple en souffrance à exprimer ses sentiments, en leur demandant d'exprimer leurs besoins, et en essayant de décrire les émotions que l'on perçoit.

L'empathie se distingue, normalement, de la sympathie et de la compassion. En effet, la réponse empathique aux états affectifs d'autrui se produit sans que l'on ressente les mêmes émotions.

Ce qui est important est de ne pas se mettre à la place de notre interlocuteur en détresse, c'est-à-dire de ne pas se projeter. Il se sentirait alors incompris et nous nous chargerions d'un poids qui ne nous appartient pas. Nous devons essayer de trouver la limite qui nous permettra d'aider la patiente et son conjoint à surmonter la douleur, tout en nous préservant.

Il est préférable de se montrer présent et non distant. Nous ne devons pas fuir la patiente. Celle-ci peut nous interpeller à tout moment pour être écoutée ou obtenir la réponse à une question. Cependant, il est bien de savoir se distinguer de l'autre et rester soi.

2.2.3. Ne pas minimiser l'évènement

De plus, elle ne doit pas minimiser ce sentiment douloureux qui est tout à fait légitime après l'annonce d'une telle nouvelle, quelque soit la durée de la grossesse.

Des expressions pouvant être marquantes doivent absolument être évitées : « Ce n'est pas grave », « Vous êtes jeunes », « le temps guérit tout », « vous pourrez avoir d'autres enfants », « cela aurait pu être pire ». Il faut savoir peser ses mots qui peuvent ensuite résonner dans la tête des parents pendant longtemps.

2.2.4. Déculpabiliser la patiente

Durant les suites immédiates de l'annonce, la sage-femme doit rapidement déculpabiliser la patiente qui se sent vite responsable des évènements. Nous pouvons lui expliquer que cet incident est totalement imprévisible, incontrôlable et qu'il fait partie des risques de la grossesse. La patiente doit ne doit pas se remettre en question.

2.2.5. Humaniser l'enfant

De nombreuses sages-femmes ont évoqué la nécessité d'humaniser le fœtus décédé, dès l'annonce de la mort fœtale in utéro. Il est essentiel de le considérer comme une personne à part entière ayant une place dans l'histoire de famille, de le nommer par son prénom s'il en a un et de ne pas l'aborder comme un corps étranger que nous devons extraire de l'utérus.

Cet enfant fera partie d'une fratrie. Afin de faciliter l'humanisation, nous pouvons proposer aux parents de choisir un prénom pour le bébé. Le fait de penser à des vêtements, à une peluche pour le jour de la naissance et de pouvoir le rencontrer après l'accouchement sera abordé lors du deuxième entretien. Le but de cette humanisation est d'aider le couple à se sentir parent, de créer des souvenirs et de favoriser le processus de deuil.

2.2.6. Des connaissances théoriques sont nécessaires pour d'éventuelles informations

Les informations sur le déroulement des événements sont généralement fournies à distance lors d'un deuxième entretien programmé. Cependant certains couples nous interrogent rapidement sur la prise en charge de la patiente, du bébé ou encore sur la reconnaissance de l'enfant. Dans ce cas des réponses brèves sont données. En effet, le couple étant dans un état de choc, il ne comprend généralement qu'une partie de ces explications. Elles seront dans tous les cas répétées ultérieurement.

Cependant, il faut savoir que la précocité et la clarté des informations permettent d'amorcer le travail psychique pour vivre les événements a priori impensables à ce stade, et pour éviter les regrets ultérieurs. Il est donc important que la sage-femme ait pris connaissance du protocole du service.

2.3. Les professionnels de santé

2.3.1. Comprendre que notre place est importante dans ces moments

Dans ces moments, les patientes ont tout autant besoin de nous, si ce n'est plus. Etant donné notre fonction spécifique, et notre présence continue auprès des mères, nous sommes fortement sollicitées dans cette nécessaire relation d'aide. Dans ces moments douloureux, la sage-femme ne doit donc pas se cacher derrière la technique qui n'est pas primordiale, en dehors d'une situation d'urgence. Elle met en œuvre ses capacités relationnelles

2.3.2. La gestion des émotions

Selon une sage-femme : « Il faut comprendre que ce que nous ressentons est ridicule par rapport à la souffrance du couple ».

Lorsque nous devons annoncer une mort fœtale in utéro, nous sommes le plus souvent bouleversées, tristes, maladroitement, anxieuses. De plus, un sentiment de peur s'installe. Cependant, dans ces moments, nous ne devons pas oublier que le couple parental a besoin d'un véritable soutien. Il doit se sentir épaulé par les professionnels de

santé qui l'entourent, et notamment par la sage-femme qui annonce la nouvelle. Celle-ci doit donc essayer de maîtriser au mieux ses émotions, et de ne pas se laisser dépasser par les événements. Elle transmet une force à la patiente en détresse.

2.3.3. Un travail d'équipe

Lorsque nous sommes confrontées à de telles situations douloureuses, un travail d'équipe se met en place dès le moment où la sage-femme découvre l'absence de bruit du cœur.

Dans le cas où elle se sent suffisamment forte pour annoncer le drame et gérer la détresse du couple, la sage-femme de l'annonce pourra, dans un premier temps, rester seule avec les parents. Si elle se sent immédiatement dépassée et incapable de soutenir au mieux le couple, il est important de déléguer le travail aux collègues. Cela constitue un des moyens de prévenir une annonce mal faite.

Bien que la sage-femme soit professionnelle de santé et qu'elle ne doit pas amalgamer le vécu personnel et professionnel, c'est une personne humaine qui a ses propres limites.

La solidarité est nécessaire au sein d'une équipe médicale.

2.3.4. Rendre visite à la patiente quelques jours après l'annonce

Rendre visite à une patiente en hospitalisation, plusieurs jours après lui avoir annoncé l'arrêt brutal de sa grossesse, peut être difficile pour la sage-femme. Cependant c'est un acte généralement bénéfique pour l'annonceur et l'annoncée. Cela permet à la patiente de se sentir accompagnée, écoutée et soutenue par l'équipe médicale. De plus la sage-femme peut savoir comment son annonce a été perçue. Ce retour lui permet d'évoluer dans ses pratiques.

2.3.5. Mise en place d'un dispositif d'annonce adapté à la périnatalité.

Au fur et à mesure de mes recherches sur la transmission d'une mauvaise nouvelle à un patient, j'ai découvert un dispositif d'annonce, à l'initiative de l'ancien Président de la République, M. Jacques CHIRAC le 24 mars 2004. Plus précisément, il s'agit de la mesure 40 du Plan Cancer, créée suite à une demande des personnes

malades formulée devant le Ministre de la Santé. L'objectif est de répondre aux besoins des patients, de leurs proches et des professionnels, afin de leur faire bénéficier de meilleures conditions d'annonce.

Il est vrai que l'annonce du cancer n'a pas un caractère d'urgence comme l'annonce de la mort fœtale in utéro. Cependant cette démarche peut nous faire réfléchir sur nos pratiques.

Un tel dispositif pourrait être mis en place dans le secteur de périnatalité. En effet, l'annonce d'une mort fœtale in utéro ne représente qu'une petite partie des mauvaises nouvelles que nous pouvons être contraints de transmettre. Parfois nous sommes amenés à informer les proches d'un décès néonatal, d'un décès maternel, d'une malformation... Cependant comme nous l'avons démontré, notre formation nous prépare peu à accomplir cette mission bien qu'il s'agisse d'un moment délicat et déterminant pour l'avenir des parents.

Conclusion

Faire le deuil de son enfant décédé avant même qu'il ne soit né est une situation très difficile à vivre pour un couple parental. Plusieurs difficultés telles que l'absence de souvenir et la médicalisation importante, rendent le processus encore plus difficile à élaborer. La mort fœtale in utéro est un évènement impensable, qui s'oppose à l'ordre chronologique de la vie et auquel personne n'est jamais préparé y compris les professionnels de santé.

En tant que sage-femme nous sommes essentiellement prêtes à accompagner l'entrée dans la vie et non pas l'accouchement d'un enfant mort. Les entretiens réalisés auprès des sages-femmes ayant déjà été contraintes d'annoncer une mort fœtale in utéro, montrent à quel point elles considèrent l'annonce d'une telle nouvelle comme un moment difficile à gérer et douloureux. Cependant, nous devons prendre conscience qu'en annonçant une mort fœtale in utéro, nous allons déclencher un processus de deuil chez les parents. La qualité de ce travail, pouvant parfois durer des années, et le devenir des parents à long terme est influencés par la façon dont nous allons transmettre la mauvaise nouvelle à la patiente et à son conjoint.

Suite à l'étude réalisée, nous comprenons que l'annonce d'une mort fœtale in utéro se déroule différemment selon le professionnel de santé et le couple parental. Face à cet argument, nous pouvons dire qu'il n'existe pas qu'une seule façon d'annoncer la mort fœtale in utéro. Aucun protocole imposant des comportements précis ne peut être mis en place. Cependant, l'annonce se déroule toujours suivant un cadre constitué de deux étapes : la transmission de la mauvaise nouvelle et un entretien immédiat. Par ailleurs, de nombreuses pistes de travail, essentielles pour éviter une annonce mal faite, peuvent être présentées aux sages-femmes.

Parmi les propositions, nous pourrions éventuellement réfléchir à la mise en place d'un dispositif d'annonce dans le cadre de la périnatalité, semblable à celui que l'on retrouve dans le Plan Cancer.

BIBLIOGRAPHIE

1. LE DICTIONNAIRE ENCYCLOPEDIQUE

Edition Hachette, 1996

2. WIKIPEDIA, L'encyclopédie libre

Disponible sur : www.wikipedia.org/

3. LUSSIER R.

La mort éclatée

Religiologiques, 1999, vol. 19, pages 31 à 50

Disponible sur : <http://cat.inist.fr/>

4. GARNEAU Jean, psychologue

La lettre du psy, octobre 2001, volume 5

Disponible sur : <http://www.redpsy.com/infopsy/mort.html>

5. FREUD Sigmund

Métapsychologie

Edition folio essais, 2009, 187 pages

6. B.FOHN, Psychologue et responsable de l formation au CHR

Lorsque l'enfant ne parait pas...

Rev med Liège, 1999, pages 468 à 476

7. ROUSSEAU Pierre, Gynécologue au CHU de Tivoli, Belgique

Les différentes phases du processus de deuil

Les dossiers de l'obstétrique, 1997, n°247, pages 4 à 6

8. BOWLBY John

Attachement et perte, volume 3 : La perte

Edition Presses Universitaires de France, 2006, 608 pages

9. Inconnu

La mort de l'enfant le scandale absolu

Disponible sur : <http://www.pfg.fr/Passge14/html/D.htm>

10. BACQUE Marie-Frédérique, Dr en psychologie

Le deuil à vivre

Edition Odile Jacob, 2000, 282 pages

11. Professeur GAUCHERAND Pascal, Chef de maternité

Surmonter la mort de l'enfant attendu, dialogue autour du deuil périnatal

Edition de la chronique sociale, 2008, pages 57 à 58

12. Inconnu

Faire le deuil d'un enfant, c'est long, très long

Disponible sur <http://www.sosfindevie.org/mort/deuil.htm>

13. MARTINEK I.E, VIAL Y., HOHIFELD

Prise en charge de la mort foetale in utéro : quel bilan proposer

Gynécologie obstétrique reproduction, 2006, volume 35, pages 594 à 606

14. DIEDISHEIM Michel

Projet d'enfant, fin, deuil

Profession sage-femme n°97, pages 38 à 39

15. ORGANISATION MONIALE DE LA SANTE

Prise en charge des complications de la grossesse et de l'accouchement : Guide destiné à la sage-femme et au médecin, Section 2 – Symptômes

Disponible sur : <http://www.who.int/en/>

16. Dr VERSPYCK Eric

Mort fœtale in utéro : bilan obstétrical

Profession sage-femme n°98, page 33

17. GAREL Micheline

L'attente et la perte du bébé à naître

Edition Albin Michel, 2005, 251 pages

18. HAUSSAIRE-NIQUET Chantal

Le deuil périnatal : Le vivre et l'accompagner

Edition le souffle d'or, 2004, 158 pages

19. DAVID Didier

Représentation de l'embryon chez la femme enceinte

Disponible sur : <http://infodoc.inserm.fr/>

20. Inconnu

Introduction : l'observation du nourrisson

Disponible sur : <http://e-learning-formation.com>

21. BRZYCHCY Claire et DERUELLE Philippe

Pôle d'obstétrique, Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille

Les enjeux psychiques de l'annonce et la place des professionnels

Journée à thème du Conseil National des Sages-femmes, Paris, 8 Juin 2009

22. GIRAUDET J-S.

Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient

Synovial, mai 2006, n°151, pages 8 à 12

23. BUCKMAN Robert

S'asseoir pour parler : L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades, Guide du professionnel de santé

Inter Edition, Janvier 1994, 198 pages

24. Inconnu

Annoncer la mort : L'ultime responsabilité médicale

Disponible sur : <http://www.pfg.fr/html/deuil/old/annoncer.html>

25. Inconnu

Encyclopédie sur la mort

Disponible sur : <http://agora.qc.ca/thematiques/mort.nsf/accueil.fr>

26. DELAHAYE Magalie

L'accompagnement de la mort autour de la naissance

Etudes sur la mort, 2001, n°119, pages 47 à 61

Disponible sur : <http://www.cairn.info/>

27. HAUSSAIRE-NIQUET Chantal

L'enfant interrompu : La mort au creux du ventre

Etude sur la mort, 2001, n°119, pages 155 à 162

Disponible sur : <http://www.cairn.info/>

28. LIEBENS Fabienne

Newsletter de Sénologie de gynéweb de Janvier 2001

Disponible sur : <http://www.support-cancer.org/doc/liebens/index.htm>

29. MARTINEAU Elisabeth

Surmonter la mort de l'enfant attendu : Dialogue autour du deuil périnatal

Edition de la chronique sociale, avril 2008, 136 pages

30. GROS Dominique

Année du cancer : la tentation de Ponce Pilate

Oncologie, 2006, n°8, pages 870 à 875

31. ASSOCIATION PETITE EMILIE

Interruption Médicale de Grossesse ou deuil périnatal

Disponible sur : www.petiteemilie.org

32. FRYDMAN René

Mourir avant de naître ?

Edition Odile Jacob, 1997

33. RAIMBAULT Ginette

Lorsque l'enfant disparaît

Edition Odile Jacob, 2001, 271 pages

34. Dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)

Disponible sur :

www.presidencedelarépublique.fr/elysee.root/bank_mm/pdf/Pdf_dispositif_Annonce.pdf

ANNEXE 1

OUTIL D'ENQUETE

Cet outil a été utilisé pour des entretiens semi-directifs auprès de sages-femmes ayant déjà été confrontées au diagnostic et à l'annonce d'une ou plusieurs morts fœtales in utéro.

Je me suis concentrée essentiellement sur leurs comportements durant la période allant du moment où la sage-femme découvre que les bruits du cœur ont disparu, jusqu'aux suites immédiates de l'annonce, où la sage-femme doit accompagner la patiente, gérer ses propres émotions et celles du couple et préparer la patiente pour les évènements à venir.

Question n°1 : Quel est votre âge ?

Question n°2 : Depuis combien de temps exercez-vous la profession de Sage-femme ?

Question n°3 : Dans quel(s) secteur(s) avez-vous déjà exercé votre profession jusqu'aujourd'hui ?

Question n°4 : En moyenne, combien de fois avez-vous été confronté(e) au diagnostic d'une mort fœtale in utéro et à son annonce depuis le début de votre carrière ?

Question n°5 : Dans quel(s) secteur(s) avez-vous déjà été confronté(e) au diagnostic de la mort fœtale in utéro ?

Question n°6 : Dans quelles circonstances cela s'est-il passé ?

Question n°7 : Pouvez-vous me relater une ou plusieurs situation de diagnostic et à l'annonce d'une mort fœtale in utéro auxquelles vous avez été confrontées depuis le début de votre carrière de sage-femme ?

Question n°8 : Comment accompagnez-vous la patiente immédiatement après lui avoir annoncé la mort fœtale in utéro ?

Question n°9 : Au moment où vous découvrez l'absence de bruit du cœur et immédiatement après l'annonce, quelles sont vos émotions ?

Question n°10 : En tant que sage-femme, qu'est ce qui est, pour vous, le plus difficile à vivre dans toute la prise en charge de la mort fœtale in utéro ?

Question n°11 : Lorsque j'évoque la « mort fœtale in utéro » quels sont les termes, les mots ou les images qui vous viennent à l'esprit ?

Question n°12 : Avez-vous déjà participé à une ou plusieurs formation(s) en rapport avec la mort fœtale in utéro ?

Si oui : quel type de formation ?

Si non : en ressentez-vous le besoin ?

Question n°13 : Pensez-vous que le fait d'avoir, ou non, été confronté personnellement à la mort d'un proche et au deuil, peut avoir un impact sur votre prise en charge de la patiente ?

Question n°14 : Pensez-vous que votre propre perception de la mort influence votre comportement face à la patiente en souffrance ?

Question n°15 : Avez-vous modifié votre prise en charge, vos comportements et votre façon d'agir au fur et à mesure de votre expérience professionnelle et personnelle ?

Question n°16 : Pensez-vous pouvoir donner des conseils, que ce soit par rapport à la patiente ou pour aider à gérer les émotions personnelles, aux jeunes sages-femmes n'ayant pas encore été confrontées au diagnostic et à l'annonce d'une mort fœtale in utéro?

Question n°17 : Pensez vous avoir des qualités ou des défauts qui pourraient avoir une incidence lors d'un diagnostic de mort fœtale in utéro et de son annonce ?

ANNEXE 2

Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)

RESUME

La profession de sage-femme évoque la vie. Elle est souvent considérée comme le « plus beau métier du monde ». Nous oublions facilement, que la mort, généralement occultée dans notre société occidentale actuelle, fait partie des attributions de la sage-femme. Nous étudions ici le cas particulier de la mort fœtale in utéro.

L'annonce d'un tel évènement est délicate pour les professionnels de santé. Elle déclenche, chez le couple, un véritable choc et un processus de deuil compliqué par sa spécificité : l'enfant n'a pas vécu. Cependant l'annonce de la mort fœtale in utéro est souvent négligée par les soignants car elle constitue un moment douloureux.

Des entretiens ont été réalisés auprès de sages-femmes. Ils démontrent que l'annonce d'un décès fœtal est difficile à vivre pour ces professionnelles. Malgré tout, la façon dont la mauvaise nouvelle est transmise détermine le devenir du couple. Aucun protocole strict, ne peut être mis en place, mais des pistes de travail sont proposées aux jeunes sages-femmes n'ayant pas connu la situation. Cela pourrait éviter des annonces mal faites. Au regard de l'élargissement de leurs compétences elles sont de plus en plus confrontées à la découverte de pathologies telle qu'un décès fœtal.

Parce que d'autres situations difficiles peuvent aussi être décelées (handicap, malformations,...), un dispositif d'annonce pourrait être créé dans le cadre de la périnatalité afin de guider les professionnels dépourvus de moyens.