



HAL
open science

Prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé compliquant une grossesse gémellaire : étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal

Axelle D'Antuono

► **To cite this version:**

Axelle D'Antuono. Prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé compliquant une grossesse gémellaire : étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal. Médecine humaine et pathologie. 2021. hal-03870495

HAL Id: hal-03870495

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03870495>

Submitted on 24 Nov 2022

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-memoires-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 de Lorraine

École de Sages-Femmes de METZ

**Prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un
syndrome transfuseur-transfusé compliquant une
grossesse gémellaire**

Étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels
de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal

Mémoire présenté et soutenu par

D'ANTUONO Axelle

Née le 16 décembre 1997

Directeur de mémoire : PEERS Emeline

Sage-Femme Enseignante

Promotion 2017 – 2021

Université de Lorraine

École de Sages-Femmes de METZ

**Prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un
syndrome transfuseur-transfusé compliquant une
grossesse gémellaire**

Étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels
de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal

Mémoire présenté et soutenu par

D'ANTUONO Axelle

Née le 16 décembre 1997

Directeur de mémoire : PEERS Emeline

Sage-Femme Enseignante

Promotion 2017 – 2021

REMERCIEMENTS

Ce mémoire est le résultat d'un long projet, rendu possible grâce à l'aide et au soutien de nombreuses personnes que je souhaiterais remercier.

À ma directrice de mémoire, Madame Emeline Peers qui, avec bienveillance, confiance, patience et écoute, a consacré beaucoup de temps à la finalisation de ce travail.

À mon experte de mémoire, Docteur Nelly Dequidt, qui m'a accompagné avec disponibilité, et apporté de judicieux conseils contribuant à alimenter ma réflexion.

Un grand merci à tous les professionnels qui ont pris le temps de me répondre et sans qui cette étude n'aurait pu être réalisée. Merci pour votre spontanéité et votre naturel qui on fait de ce travail un état des lieux authentique.

Un grand merci également à tous les professionnels qui m'ont transmis leur passion et leur savoir au cours de ma formation, à toutes les structures qui m'ont accueillie.

Au Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville, l'Université de Lorraine et l'école de Sage-Femme de Metz, qui m'ont permis de réaliser cette formation.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de mon école de Sage-Femme et les intervenants professionnels qui ont été présents pendant ces quatre années de formation.

À mes parents, frères, famille et ami(e)s qui ont été d'un soutien précieux constant et m'ont toujours encouragé durant ma formation.

À mes colocataires qui m'ont épaulé et soutenu pendant ces quatre années, particulièrement à Léa durant nos « week-end mémoire ».

À mes amies de promotion qui ont fait preuve de bienveillance, d'écoute et d'empathie tout au long de ce cursus. Vous avez rendu ces quatre années plus belles et m'avez permis d'arriver là où je suis. Merci. Vous ferez d'excellentes sages-femmes.

À Pierick, mon meilleur ami, présent à mes côtés depuis de nombreuses années, et qui a fait preuve d'un soutien infailible. Ce mémoire est pour moi, une forme de reconnaissance et de résilience envers lui, qui a lui-même été atteint avec son frère jumeau du syndrome transfuseur-transfusé. Tu m'as inspiré.

Merci.

ABRÉVIATIONS

AA : Artério-Artérielle

AV : Artério-Veineuse

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DPC : Développement Professionnel Continu

DU : Diplôme Universitaire

MRUN : Maternité Régionale Universitaire de Nancy

CNGOF : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

FIV : Fécondation In Vitro

GHR : Grossesse à Haut Risque

ICSI : Intra Cytoplasmic Sperm Injection

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

MFIU : Mort Fœtale In Utero

OMS : Organisation Mondial de la Santé

PMA : Procréation Médicalement Assistée

RPM : Rupture Prématuration des Membranes

SA : Semaine d'Aménorrhée

STT : Syndrome Transfuseur-Transfusé

TAPS : Twin Anemia Polycythemia Sequence

TOPS : Twin Oligoamnios Polyhydramnios Sequence

VV : Veino-Veineuse

GLOSSAIRE

Biamniotique : Se dit d'une grossesse multiple dans laquelle chaque fœtus possède sa propre cavité amniotique.

Bichoriale : Se dit d'une grossesse gémellaire où il y a deux placentas ainsi chaque fœtus a son propre placenta.

Monoamniotique : Se dit d'une grossesse multiple où les fœtus partagent la même cavité amniotique.

Monochoriale : Se dit d'une grossesse gémellaire où il n'y a qu'un seul placenta pour alimenter les deux fœtus.

Objet interne : Image mentale et émotionnelle d'un objet externe qui a été intériorisé en soi.

Objet externe : Objet identifié comme extérieur à soi, qui fait référence à « l'autre ».

STT : Le syndrome transfuseur transfusé est une complication unique des grossesses gémellaires monochorioniques. Il résulte d'un déséquilibre du débit sanguin entre les circulations des jumeaux (à travers des anastomoses artério-veineuses). Il y a un bébé transfuseur (qui donne plus qu'il ne reçoit) et un bébé transfusé (qui reçoit plus qu'il ne redonne).

TAPS : La séquence TAPS est une variante moins sévère du STT. Les anastomoses placentaires sont beaucoup plus petites. Le receveur se retrouve avec trop de globules rouges (polycythémie) alors que le donneur est en manque (anémie), mais les fœtus n'ont pas les signes de déshydratation ou de surplus de volume vus dans le syndrome transfuseur-transfusé.

SOMMAIRE

ABRÉVIATIONS.....	5
GLOSSAIRE.....	6
INTRODUCTION	10
PARTIE 1 : CONTEXTE DE LA RECHERCHE	13
1 LES GROSSESSES GÉMELAIRES.....	13
1.1 GÉNÉRALITÉS.....	13
1.1.1 Définitions.....	13
1.1.2 Une grossesse à haut risque obstétrical.....	14
1.2 PSYCHOPATHOLOGIE DES GROSSESSES GÉMELAIRES	14
1.2.1 Processus psychiques de la grossesse.....	14
1.2.2 Vécu de la gémellité	15
1.3 CAS PARTICULIER : LE SYNDROME TRANSFUSEUR-TRANSFUSÉ	16
1.3.1 Définition.....	16
1.3.2 Critères diagnostiques et échographiques	17
1.3.3 Traitement et prise en charge du syndrome transfuseur-transfusé.....	17
1.3.4 Accompagnement et vécu psychologique	19
2 LE DEUIL PÉRINATAL	19
2.1 DÉFINITIONS	19
2.2 PSYCHOPATHOLOGIE DU DEUIL.....	20
2.2.1 Les différents temps du deuil.....	20
2.2.2 Les mouvements psychiques du deuil.....	20
2.2.3 Spécificité du deuil périnatal.....	21
2.2.4 Application au syndrome transfuseur-transfusé : le deuil périnatal d'un des deux jumeaux ...	22
PARTIE 2 : MÉTHODE ET RÉSULTATS	26
1 MÉTHODE.....	26
1.1 PROBLÉMATIQUE.....	26
1.2 OBJECTIFS	26
1.2.1 Objectif principal	26
1.2.2 Objectifs secondaires	26
1.3 BÉNÉFICES ATTENDUS	27
1.4 HYPOTHÈSES	27
1.5 CRITÈRES DE JUGEMENT	27
1.6 MODALITÉS DE L'ÉTUDE	27
1.7 POPULATION DE L'ÉTUDE	28
1.8 RECUEIL DE DONNÉES.....	28
1.9 ANALYSE DES DONNÉES	28
2 RÉSULTATS	28
2.1 DONNÉES GÉNÉRALES DES ENTRETIENS	29
2.2 CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON.....	29
2.3 PRÉSENTATION THÉMATIQUE DES RÉSULTATS	30

2.3.1	Perception par les professionnels de la prise en charge d'un syndrome transfuseur-transfusé	33
2.3.2	Perception par les professionnels de la prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé	33
2.3.3	La formation	34
PARTIE 3 : ANALYSE DES RÉSULTATS ET DISCUSSION		37
1	FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE	37
1.1	LIMITES DE L'ÉTUDE	37
1.2	FORCES DE L'ÉTUDE	37
2	ANALYSE DES RÉSULTATS.....	38
2.1	LES CONNAISSANCES DES PROFESSIONNELS	39
2.1.1	Connaissances relatives au syndrome transfuseur-transfusé :	39
2.1.2	Connaissances relatives au deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé :	40
2.2	LE RESSENTI DES PROFESSIONNELS.....	41
2.3	LE BESOIN DE FORMATION DES PROFESSIONNELS EXERÇANT DANS UN CENTRE PLURIDISCIPLINAIRE DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL	42
2.3.1	Formation initiale	42
2.3.2	Formation continue	44
3	PERSPECTIVES	45
CONCLUSION.....		48
BIBLIOGRAPHIE		50
ANNEXES		54

INTRODUCTION

INTRODUCTION

La proportion de grossesses gémellaires n'a cessé de varier en France depuis le XVIII^{ème} siècle, tantôt à la hausse, tantôt à la baisse [1]. Ces 50 dernières années, c'est une progression de près de 80% qui est constatée [1]. Cette hausse peut, pour partie, s'expliquer par le recul de l'âge de la maternité. En effet : la fréquence de la gémellité est maximale aux alentours de 36 – 37 ans mais aussi et surtout par le recours à des traitement médicaux dans le cadre de la lutte contre la stérilité. D'ailleurs, la Procréation Médicalement Assistée (PMA) est, à elle seule, responsable des deux tiers de la hausse de gémellité enregistrée [2].

En tant que future professionnelle, ce sujet de mémoire me tient à cœur puisque je suis depuis toujours attirée par la psychologie. Je m'intéresse plus particulièrement aux conséquences d'un accompagnement non optimal d'un patient, que ce soit au moment de l'annonce d'une pathologie, d'une malformation, d'un décès... ou au décours de la prise en charge et de l'accompagnement qui lui font suite et plus encore dans le domaine de la périnatalité. Les bases de la prise en charge, le respect de l'intimité des futurs parents ainsi que le temps qui doit leur être accordé me semblent donc être des points primordiaux de la prise en charge. Ainsi, en cas de deuil périnatal, les professionnels devront impérativement prendre en compte la confusion psychologique dans laquelle se trouvent les parents dès l'annonce du décès. Ils devront également respecter les différents temps du deuil et de la reconstruction pour accompagner au mieux ces couples qui vivent une situation affective particulièrement déchirante. J'en ai pleinement pris conscience lors d'un de mes stages de quatrième année où j'ai accompagné un couple faisant face à une fausse couche. Leur histoire m'a particulièrement touchée et j'ai réalisé, à cette occasion, l'impact de l'annonce et de la prise en charge proposée aux patientes, aux couples. J'ai tenté de les soutenir et de les aider à supporter cet événement qui était pour eux, traumatique. Mais, dans cette situation et malgré les connaissances acquises grâce aux enseignements théoriques et tout spécialement ceux en lien avec la psychologie, j'ai réalisé qu'il était difficile de trouver les mots adéquats, la juste distance et d'adopter la bonne attitude.

Ainsi, au sein des maternités, la naissance et la vie cohabitent parfois avec la mort. Dès lors, tous les professionnels de la périnatalité, et tout particulièrement les sages-femmes, seront confrontés, à un moment ou un autre, à un deuil périnatal. C'est pourquoi ils devraient tous disposer de connaissances relatives au deuil et au bouleversement psychologique qui en découle chez les parents. Ceci est d'autant plus marqué en cas de grossesse gémellaire avec le décès d'un des deux jumeaux car dans cette circonstance particulière, la patiente donnera simultanément naissance à un enfant vivant et à un enfant mort-né. C'est une situation au cours de laquelle les parents vont, dans un même temps, devenir des parents et des parents endeuillés [3]. Tous les professionnels de la périnatalité doivent avoir conscience que ces parents endeuillés n'oublieront jamais l'attention qu'ils ont reçue à ce moment-là, qu'elle soit positive ou négative [4]. Ces instants liés à une perte d'un fœtus ou à la courte vie d'un ou plusieurs de leurs enfants resteront pour eux des souvenirs marquants et importants au même titre que d'autres moments de leur vie [4].

De plus, ces futurs parents avaient un désir d'enfant, enfant potentiel chargé d'imaginaire. L'image de cet enfant « *parfait* », cette histoire de vie portée et projetée par le couple a brutalement été stoppée par l'irruption de la pathologie voire de la mort [5]. Ils se posent également des questions sur leur

parentalité : deviendront-ils des parents si face à une pathologie de leur enfant à naître, ils recourent à une Interruption Médicale de Grossesse (IMG) ou s'ils font face à une Mort Fœtale In Utero (MFIU) ? En effet, perdre un enfant durant la grossesse, c'est perdre une vie, une personne qui était déjà rattachée à une mère, mais aussi à un père, comme le dit Virginie Daries : « *C'est une âme qui perd son corps, et en même temps qui perd sa famille d'âmes avant même de les avoir rejoints physiquement.* » [6]. Dès lors, une perte périnatale engendre généralement chez eux une grande souffrance et ce quel que soit le terme à laquelle elle survient [7].

Dans ce travail de fin d'études, j'ai donc choisi d'aborder le vécu des patientes et des couples faisant face à un deuil périnatal dans le cadre d'une grossesse gémellaire compliquée d'un Syndrome Transfuseur-Transfusé (STT). En effet, cette situation est particulière, puisque qu'il y ait ou non un traitement, un des deux fœtus peut décéder tandis que l'autre poursuit sa croissance, ou les deux peuvent mourir. Je souhaitais ainsi renforcer mes connaissances mais surtout m'améliorer dans la prise en charge et l'accompagnement des futures parturientes endeuillées puisqu'une fois diplômée, je serai très certainement amenée à en suivre.

PARTIE 1 : CONTEXTE DE LA RECHERCHE

PARTIE 1 : CONTEXTE DE LA RECHERCHE

1 LES GROSSESSES GÉMELLAIRES

La grossesse gémellaire suscite de la « *crainte* » puisque le terme « *multiple* » renvoie non seulement à la présence de plusieurs fœtus mais aussi à la notion de multiplication des risques médicaux et psychologiques qui compliquent déjà les grossesses singletons [8].

1.1 GÉNÉRALITÉS

1.1.1 Définitions

La grossesse gémellaire correspond au développement simultané de deux fœtus dans le même utérus. Différents types de grossesses gémellaires peuvent donc être observés. Ils sont classés selon le type de zygote et de chorionicité [9].

Dans la grossesse dizygote, il y a deux ovocytes, chacun fécondés par un spermatozoïde. Chaque fœtus possède alors sa propre poche amniotique et son propre placenta. Cette grossesse est donc obligatoirement une grossesse bichoriale et biamniotique (Annexe I). Ces fœtus possèdent un patrimoine génétique propre et peuvent donc être de même sexe ou de sexe différent. Il se ressemblent autant que des frères et/ou sœurs nés à l'issue de deux grossesses indépendantes. Ils sont couramment appelés « *faux jumeaux* ». Ce type de grossesse représente 75 % du total des grossesses gémellaires et sa fréquence est estimée à 10 ‰ grossesses [9].

Dans une grossesse monozygote, au contraire, il n'y a qu'un seul ovocyte fécondé par un seul spermatozoïde. Ce zygote va ensuite se dédoubler et deux fœtus vont ensuite se développer. Ils sont donc génétiquement identiques et sont obligatoirement de même sexe et morphologiquement similaires. Ils sont couramment qualifiés de « *vrais jumeaux* ». Ce type de grossesse est plus rare puisqu'il ne correspond qu'à 25 % des grossesses gémellaires et sa fréquence est estimée à trois pour mille grossesses [9]. Ces grossesses peuvent se présenter sous quatre types anatomiques différents qui dépendent de l'âge de l'œuf au moment de sa division [9] (Annexe I) :

- Un à cinq jours : il y a deux placentas et deux poches amniotiques et la grossesse est donc bichoriale, biamniotique. Ce type de grossesse représente 30 % des grossesses monozygotes et leur fréquence absolue est d'un pour mille grossesses.
- Cinq à huit jours : il n'y a qu'un placenta mais deux poches amniotiques et la grossesse est alors monochoriale, biamniotique. Ce type de grossesse représente 70 % cas de grossesses monozygotes et leur fréquence absolue est de deux pour mille grossesses.
- Plus de huit jours : il n'y a qu'un placenta, une seule poche amniotique et la grossesse est ainsi monochoriale, monoamniotique Ce type de grossesse représente moins d'un pour cent des grossesses monozygotes et leur fréquence absolue est d'une pour 30 000 grossesses.
- Encore plus tard, soit au-delà de la formation du bouton embryonnaire, il y a développement d'un « *monstre double* » ou de « *jumeaux siamois* ». La fréquence absolue de ces grossesses est d'un pour 90 000 grossesses.

Ce diagnostic de chorionicité doit se poser dès l'échographie du premier trimestre de la grossesse, plus il est dépisté précocement, plus il est fiable [10].

1.1.2 Une grossesse à haut risque obstétrical

En effet, considérées comme étant à haut risque obstétrical, les patientes menant une grossesse gémellaire bénéficient donc d'une surveillance clinique et échographique rapprochée afin de dépister et/ou diagnostiquer précocement l'apparition de toute complication [9].

D'après le Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France (CNGOF), les complications rencontrées lors d'une grossesse gémellaire sont, par ordre de fréquence, [11] :

- La prématurité qui complique presque la moitié des grossesses gémellaires. C'est donc leur principale complication.
- L'hypotrophie. Cette pathologie se caractérise par un poids de naissance inférieur au 10^{ème} percentile par rapport à l'âge gestationnel. Environ un jumeau sur deux est hypotrophe contre seulement 10 % des enfants issus d'une grossesse simple.
- L'hypertension artérielle maternelle sans protéinurie. Elle complique trois fois plus de grossesses gémellaires que de grossesses singletons.

Si la grossesse gémellaire nécessite une surveillance plus rapprochée qu'une grossesse simple, elle est d'autant plus à risque si elle est monochoriale. En effet, si la grossesse gémellaire est monochoriale, alors le risque de fausse couche entre 12 et 24 Semaines d'Aménorrhée (SA) est multiplié par six par rapport à une grossesse bichoriale. De même, le risque de mort périnatale au-delà de 24 SA, le risque de retard de croissance et d'accouchement prématuré sont, quant à eux, doublés [10]. Ainsi, dès la 16^{ème} SA, les patientes disposent d'un suivi mensuel en consultation et d'un suivi échographique bimensuel.

Les complications majeures et spécifiques des grossesses monochoriales sont, par ordre de fréquence [12] :

- Le Retard de Croissance Intra Utérin (RCIU) sélectif dans 11 à 21% des cas.
- Le Syndrome Transfuseur-Transfusé (STT) dans 9 à 15% des cas.
- Le Twin Anemia Polycythemia Sequence (TAPS) dans trois à cinq pour cent des cas.

1.2 PSYCHOPATHOLOGIE DES GROSSESSES GÉMELLAIRES

1.2.1 Processus psychiques de la grossesse

La grossesse et la puerpéralité font partie des périodes les plus sensibles dans la vie d'une femme tant physiquement que mentalement. Ce sont des moments de fragilité et de maturation où se réalisent d'importants réaménagements psychiques bien décrits par les psychothérapeutes spécialistes de la périnatalité. Parmi eux, Paul-Claude Racamier nomme ce processus : la « *maternalité* » [13]. En effet, pour lui, un véritable raz-de-marée émotionnel associé à une crise identitaire et de maturation psychologique pour la femme qui devient mère se déroulent à ce moment-là [14]. En 1956, le psychanalyste anglais Donald Winnicott emploie même le terme de « *préoccupation maternelle primaire* » pour décrire cette période particulière. Selon lui, elle peut ressembler à une maladie, mais n'en est pas une. Néanmoins, elle permet de sensibiliser la femme enceinte aux besoins de son enfant à naître [14].

Mais la grossesse peut aussi révéler, déclencher, aggraver ou réduire voire guérir des troubles et/ou des conflits latents chez ces parents en devenir. En effet, avec l'émergence du sentiment de devenir mère/parents, une transformation de l'identité personnelle et des manifestations anxieuses peuvent

apparaître. Cette grossesse peut même parfois nécessiter un temps de réadaptation aux nouvelles positions familiales et sociales qui en découlent [13].

1.2.2 Vécu de la gémellité

- La découverte de la gémellité

Jusqu'aux années 80, et malgré la pertinence de l'examen clinique (augmentation de la hauteur utérine, palper obstétrical, exacerbation des signes sympathiques de grossesse, prise de poids rapide, perception de deux bruits du cœur distincts...), la naissance de jumeaux pouvait parfois être une surprise au moment de l'accouchement [8, 15].

Depuis le recours systématique et récurrent à l'échographie obstétricale dans le cadre du suivi de grossesse, le diagnostic de grossesse gémellaire peut maintenant être établi dès la sixième semaine de gestation [8]. Dès que deux embryons sont décelés, l'échographiste cherche à établir le diagnostic de chorionicité.

Toutefois, ce diagnostic très précoce de gémellité pourra être révisé car le développement d'un des deux embryons peut s'arrêter en cours de gestation. Lorsqu'un des deux fœtus décède précocement, c'est-à-dire au cours du premier trimestre, il peut disparaître, absorbé dans les tissus de l'utérus. Ce phénomène est plus communément connu sous le nom de « *vanishing twin* » ou jumeau évanescent. Puis, lorsque la MFIU est plus tardive, la poche amniotique et le placenta peuvent persister quant au fœtus, il se transformera en fœtus papyracé [16,17].

- Vécu psychologique

Depuis toujours, les grossesses multiples sont considérées comme des grossesses qui allient le merveilleux au monstrueux. Elles ne laissent, d'ailleurs, personne indifférent : les légendes qui jalonnent la mythologie et les contes en sont un des meilleurs témoins. Autrefois, leur aspect mystérieux et exceptionnel était souvent interprété comme la punition « *divine* » d'une conduite ou de propos coupables de la femme enceinte [8]. De plus, il n'était pas rare de rapprocher cette hyperfécondité féminine à celle du règne animal. En revanche, la naissance simultanée de plusieurs enfants témoignait, quant à elle, d'une extraordinaire virilité de l'homme [8]. Elle était donc tout à la fois rejetée et jalouée mais aussi admirée, enviée.

Mais de nos jours, les grossesses gémellaires sont le plus souvent associées à un événement admirable et même souhaitable car donner naissance à des jumeaux s'apparente toujours à une « *supermaternité* » [8]. Alors pour certaines femmes, « *donner naissance simultanément à deux enfants* » pourrait même procurer une expérience de complétude encore plus importante. Ainsi, c'est plutôt le caractère exceptionnel des grossesses multiples qui est fortement idéalisée dans l'imaginaire collectif. En effet, cet événement peu commun est, en général, perçu comme quelque chose « *d'extraordinaire* » car rare et positif. Ainsi la femme enceinte bénéficie d'un statut privilégié puisqu'elle réalise quelque chose de différent de tout le monde.

Enfin, après l'effet de surprise suit l'annonce de la gémellité, c'est un sentiment de joie qui prédomine souvent chez les futurs parents. En particulier s'ils souhaitent constituer une famille nombreuse ou avoir des enfants rapprochés [8].

- Vécu corporel

Pendant la grossesse et même après l'accouchement, les transformations du corps et de l'image corporelle peuvent être source de stress pour la femme, puisque les changements physiques peuvent paraître brutaux et radicaux. Certaines femmes expriment même un sentiment de répulsion envers ce corps, qu'elles craignent de voir éclater, tant les changements sont importants [8, 12, 15].

De manière générale, une grossesse gémellaire impose au corps de la femme une adaptation physiologique et morphologique encore plus importante que celle d'une grossesse singleton. Par exemple, la prise de poids est exacerbée, de même les signes sympathiques de grossesse sont majorés et parfois, même si elles retrouvent leur poids d'avant la grossesse, certaines femmes ne rentrent plus dans leurs anciens vêtements. De même, certaines femmes décrivent un changement profond de leur corps, voire un corps qu'elle craignent de voir « *définitivement déformé* ». Les vergetures sont d'ailleurs un des témoins les plus visibles et permanents de cette transformation.

Dès lors, il est aisé de comprendre que l'annonce de ce type de grossesse peut parfois engendrer un vécu traumatique chez la femme, tant sur le plan somatique que physique [13, 15].

1.3 CAS PARTICULIER : LE SYNDROME TRANSFUSEUR-TRANSFUSÉ

1.3.1 Définition

Le STT est une complication spécifique des grossesses gémellaires monochoriales. Il complique environ 15 % d'entre elles [16 – 19]. Cette fréquence relativement élevée est en partie imputable par le recours croissant à la PMA. En effet, la survenue de cette complication est largement conditionnée par le type de placentation. Or, les grossesses monozygotes monochoriales représentent une grossesse sur 400 mais cette fréquence est multipliée par trois en cas de Fécondation In Vitro (FIV) et par 13 en cas de FIV Intra Cytoplasmic Sperm Injection (ICSI) [18].

Dans un STT, il y a transfert de sang d'un jumeau, appelé « *donneur* » vers l'autre, qualifié de « *receveur* » au travers de vaisseaux sanguins communs ou anastomoses, induisant un fragile équilibre hémodynamique entre eux deux [17 – 19]. Physiologiquement, en cas de grossesse monozygote, le placenta présente des anastomoses artério-artérielles (AA) et veino-veineuses (VV) qui relient les deux jumeaux. Celles-ci sont protectrices et évitent le plus souvent le STT, puisqu'elles équilibrent les apports sanguins entre les deux fœtus. Cependant, sur certains placentas, elles sont rares voire absentes mais elles sont remplacées par une ou plusieurs anastomoses artérioveineuses (AV). Ces dernières dérivent au travers de la membrane qui les sépare, le sang du fœtus « *donneur* » se dirigeant vers son jumeau « *receveur* ». Alors, l'équilibre se brise et le fœtus « *donneur* » devient hypovolémique puisqu'il transmet plus de sang qu'il n'en reçoit. Lorsque la pathologie se dégrade, des signes de déshydratation tels que l'oligurie vont apparaître chez lui. Ainsi, sa poche amniotique se réduit de plus en plus jusqu'à aboutir à un oligoamnios voire un anamnios. Pendant ce temps, le fœtus « *receveur* » se retrouve, quant à lui, en hypervolémie. Pour tenter de compenser, il va développer une polyurie. Ainsi, la quantité de liquide amniotique de sa poche amniotique augmente, ce qui aboutit à un excès de liquide voire un hydramnios.

Lorsque ce mécanisme de compensation est dépassé, le fœtus « *receveur* » risque de se retrouver en insuffisance cardiaque [17 – 19].

Ainsi, le STT qui survient généralement au cours du deuxième trimestre de la grossesse, se manifeste tout d'abord par un inconfort maternel lié à la croissance excessive de l'utérus en raison de l'excès de liquide amniotique chez le fœtus « *receveur* » [14]. En outre, ce volume utérin excessif comprime les gros vaisseaux, ce qui nuit au retour veineux et peut entraîner une dyspnée chez la femme enceinte. De plus, l'augmentation de pression intra-utérine qu'il provoque majore le risque de Rupture Prématurée des Membranes (RPM) et d'accouchement prématuré.

Cependant, le diagnostic de STT repose sur l'échographie.

1.3.2 Critères diagnostiques et échographiques

Ainsi, comme vu ci-dessus, le plus souvent, le diagnostic d'un STT s'établit lors d'une des échographies du deuxième trimestre, devant l'association d'un hydramnios polyurique avec une distension de la vessie du jumeau « *receveur* » et d'un oligoamnios oligo-anurique avec une vessie peu ou pas visible chez le co-jumeau ou jumeau « *donneur* » [17].

D'ailleurs, à la suite de l'essai clinique Euro fœtus, en cas de STT, si la mesure de la plus grande citerne de liquide amniotique est d'au moins huit centimètres (cm) avant 20 SA et de dix cm au-delà de 20 SA, alors le diagnostic d'hydramnios sera posé [18]. De plus, en 2000, Quintero a établi un classement des différents stades du STT (Annexe II) [19].

Dès qu'un STT est dépisté, la suite de la prise en charge doit être organisée en urgence afin de préserver le pronostic des fœtus. La patiente doit rapidement être orientée vers un centre spécialisé de diagnostic prénatal compétent, c'est à dire habilité à réaliser une coagulation laser fœtoscopique des anastomoses AV placentaires.

1.3.3 Traitement et prise en charge du syndrome transfuseur-transfusé

- Traitement de référence : la coagulation laser fœtoscopique

Le traitement de première intention du STT est la coagulation laser fœtoscopique des anastomoses AV placentaires. Si elle n'est pas sans risque, suite à cette intervention, la survie d'un ou des deux jumeaux est observée dans 60 à 90 % des cas [17, 20].

Même si la coagulation par laser fœtoscopique requiert un matériel et un savoir-faire particuliers, elle s'est imposée comme traitement de référence du STT [22, 23].

C'est une chirurgie micro-invasive qui se déroule donc dans un bloc opératoire [24]. Elle est pratiquée sous anesthésie locale et avec une légère sédation de la patiente. Alors, après une petite hystérotomie, un laser est introduit jusqu'à la cavité amniotique grâce à un trocart. Ce laser permet de coaguler les anastomoses AV placentaires [24]. Ainsi, la circulation placentaire qui était commune aux deux jumeaux est dorénavant séparée en deux. Le but de cette intervention est de corriger, de façon définitive, les effets du STT précédemment décrits sur chacun des jumeaux. En effet, après la coagulation laser

foetoscopique, ils disposent chacun de leur propre circulation, indépendante de celle de leur co-jumeau. Mais ce geste n'est parfois techniquement pas réalisable :

- En raison de la localisation et/ou la configuration des anastomoses.
- Si le risque de mort fœtale en cours de geste ou suite à la coagulation laser des anastomoses AV est trop important.
- Si la visibilité n'est pas correcte en raison, par exemple, d'un liquide amniotique trouble.

Dans le même temps opératoire, l'opérateur réalise un amniodrainage qui consiste à drainer l'excès de liquide du fœtus « *receveur* » pour soulager la symptomatologie de la patiente liée à l'excès de volume utérin.

La complication post opératoire la plus fréquente est la RPM iatrogène qui survient dans 28 % des cas [17]. Elle s'observe, généralement, dans les trois à quatre semaines qui suivent le geste. Une fuite intrapéritonéale de liquide amniotique peut également s'observer mais cette autre complication post-chirurgicale s'observe beaucoup plus rarement.

Comme ce geste opératoire est un geste invasif endo-utérin, une fausse couche tardive ou une chorioamniotite peuvent également survenir dans 10 % des cas [17].

Enfin, il existe d'autres complications post-chirurgicales telles qu'un hématome au niveau de l'incision qui peut nécessiter l'administration d'antalgiques ou une infection de ce site [14, 15, 18, 19].

- Amniodrainage

L'amniodrainage a longtemps été la seule prise en charge possible en cas de STT. C'est également la seule technique qui peut être proposée lorsque les conditions pour la réalisation de la fœtoscopie laser sont défavorables [24].

Aujourd'hui, c'est devenu un traitement de seconde intention puisqu'il est purement symptomatique. Il consiste en un simple drainage de l'hydramnios afin de réduire la pression intra-utérine. L'objectif est de prévenir les RPM et/ou éviter les accouchements prématurés.

De plus, il ne corrige pas la cause de l'hydramnios et celui-ci a donc tendance à se reconstituer sous huit jours, nécessitant de répéter régulièrement le geste. Or des drainages itératifs peuvent être à l'origine de RPM iatrogènes, d'hématomes rétro-placentaires mais aussi de chorioamniotites.

Enfin, à la suite d'un amniodrainage, un saignement intra-amniotique peut venir troubler le liquide et ainsi limiter la visibilité de l'opérateur. Dès lors, le recours à une coagulation laser fœtoscopique sera contre-indiquée puisque le geste technique sera plus dangereux encore [24].

- Interruption médicale de grossesse

En outre, lorsque le fœtus « *donneur* » présente des séquelles trop importantes, notamment des séquelles neurologiques et/ou que son pronostic vital est engagé, les parents peuvent formuler une demande d'IMG. Il y aura alors une interruption sélective de grossesse grâce à une coagulation laser

foetoscopique de son cordon [20]. Cette intervention vise à permettre la survie du co-jumeau mais, de nouveau, sans aucune certitude. Les parents pourront également formuler une demande d'IMG, si le jumeau « *receveur* » présente des séquelles graves et irréversibles et/ou si son pronostic vital est engagé.

1.3.4 Accompagnement et vécu psychologique

L'échographiste occupe une place prépondérante et indispensable dans le suivi des grossesses mais surtout dans le diagnostic anténatal des pathologies et/ou malformations. En effet, à l'aide de sa sonde d'échographie, il doit tout mettre en œuvre pour s'assurer de l'absence d'anomalies au cours de la grossesse. Il doit les rechercher et, s'il en découvre une, il doit la décrire le plus précisément possible (type, localisation, impact, étiologie...). Il doit tenter de la repérer le plus précocement possible car sa découverte tardive et pire encore au moment de l'accouchement aura un impact très négatif sur l'état de santé voire sur la survie du fœtus. Sa prise en charge péri-natale ne sera pas optimale puisqu'elle ne pourra pas être anticipée. En outre, cela impactera voire empêchera la poursuite de la construction de la relation parents/enfant à long terme.

L'échographiste se retrouve donc en première ligne de la stratégie de diagnostic prénatal. Cette place est d'autant plus délicate que les futurs parents attendent avec impatience ces échographies. Ils se rendent aux rendez-vous le cœur rempli de joie et excités à l'idée de rencontrer leur enfant. Les images du/des fœtus qu'ils observent sur l'écran, les bruits du cœur qu'ils entendent sont des moments intenses et uniques. Les émotions que ces parents ressentent à ce moment-là ne seront jamais oubliées...Ils n'envisagent pas que cet examen puisse révéler une anomalie.

D'autre part, il y a un délai entre la réalisation de l'examen complémentaire et le rendu du résultat au patient. Ce temps de latence laisse l'opportunité au médecin de réfléchir à la stratégie d'annonce de l'anomalie décelée. Mais, lors de la réalisation d'une échographie, le résultat est visible et est donc disponible instantanément. Ainsi, s'il détecte quelque chose, l'échographiste ne doit, à ce moment-là, rien laisser transparaître, que ce soit sur son visage, dans ses propos ou dans sa gestuelle. De même, son stress et/ou son inquiétude ne doivent pas être perçus.

La découverte de la gémellité lors de la première échographie a déjà pu perturber les futurs parents mais l'irruption d'une pathologie pouvant être grave, voir létale, pour l'un et même les deux fœtus va venir les bouleverser plus encore. Ce d'autant plus qu'ils ne s'y attendaient pas. Comme vu précédemment, même si la coagulation laser foetoscopique des anastomoses AV placentaires peut être proposée pour traiter le STT, il n'existe aucune garantie quant à la survie des jumeaux.

2 LE DEUIL PÉRINATAL

2.1 DÉFINITIONS

Le mot « *deuil* » est un nom masculin provenant du bas latin « *dolus* » signifiant « *douleur* » [27]. Il permet donc de caractériser la tristesse voire l'affliction causée par la mort de quelqu'un.

En psychanalyse, le deuil représente une situation où un sujet dépasse ou élabore les affects résultant de la perte d'un objet et plus particulièrement, la perte d'un être cher auquel il était lié par une « *énergie libidinale* » [28].

2.2 PSYCHOPATHOLOGIE DU DEUIL

2.2.1 Les différents temps du deuil

Le psychanalyste Sigmund Freud, dans son ouvrage « *Deuil et mélancolie* », a été l'un des précurseurs de la description du processus du deuil [30]. Grâce à lui, les termes et les notions qui leur sont associées comme « *travail de deuil* » et « *perte de l'objet* » sont entrés dans le langage commun [29].

Selon lui, même si le deuil peut engendrer les pires souffrances, ce n'est pas une maladie puisque les manifestations de douleur, de tristesse et de désespoir ne sont que des expressions passagères, issues d'un processus naturel et non pathologique [30].

Plus tard, Élisabeth Kübler-Ross, psychiatre helvético-américaine et John Bowlby, psychiatre et psychanalyste anglais, ont décrit quatre à cinq phases successives dans le processus de deuil : « *le déni* », « *la colère* », « *le marchandage* », « *la phase dépressive réactionnelle* », et « *la phase d'acceptation* ». Évidemment, chaque étape possède une intensité et durée variables d'une personne à l'autre [29].

Le sujet a mené à bien son travail de deuil lorsqu'il peut à nouveau aimer et créer de nouveaux liens objectaux. Le terme du deuil est atteint, écrit Michel Hanus, psychiatre, psychologue et psychanalyste français, lorsque le sujet a retrouvé sa liberté [31]. Selon lui, même si le « *Moi* » redevient libre, il n'est plus comme avant. Ainsi, le deuil est une blessure dont il est possible de guérir mais qui laisse des cicatrices.

2.2.2 Les mouvements psychiques du deuil

Le deuil est perçu comme l'une des expériences les plus douloureuses de la vie et il immobilise tant le corps que la vie psychique [32].

Sigmund Freud associe le processus de deuil à un travail psychique réactionnel qui pourrait s'apparenter à une expérience de dépression. En effet, la personne dépressive vit dans la perte d'un « *Objet externe* », « *Objet* » qu'il a tant aimé et idéalisé. Il doit alors s'en détacher mais cette renonciation est angoissante et douloureuse. Cette démarche va lui – c'est-à-dire à son « *Moi* » – permettre de retrouver sa liberté [33].

Dans un article de 1934, Mélanie Klein, psychanalyste, prolonge cette théorie Freudienne puisque selon elle, l'enfant traverse deux positions essentielles au cours de son évolution : « *la position schizoparanoïde* » et « *la position dépressive* » [34]. « *La position schizoparanoïde* » est l'étape la plus archaïque du développement de l'être humain. Elle est marquée par des défenses maniaques. En effet, pendant les tous premiers mois de vie, le nourrisson dirige ses tendances sadiques, non seulement contre le sein de sa mère mais aussi contre l'intérieur de son corps : il désire l'évider, en dévorer le contenu, le détruire par tous les moyens que le sadisme propose. La phase dépressive, elle, débute

dès le huitième mois puisque l'enfant découvre qu'il n'est pas le premier « *Objet* » d'amour de sa mère. Cette expérience met en évidence l'existence « *d'Objets internes* », bons et rassurants, souvent issus des parents (tels que le sein de sa mère), douloureusement compromis par la perte de sa mère, « *Objet externe* ». À ce moment, le jeune enfant doit alors affronter et accomplir un véritable travail de deuil.

Finalement, le travail de deuil est un processus qui permet de réinstaller en soi ses bons « *Objets* », afin de supporter par la suite l'idée que la personne a disparu mais aussi qu'elle n'était pas parfaite puisqu'elle nous a abandonné [33].

2.2.3 Spécificité du deuil périnatal

- Le deuil périnatal

La particularité du deuil périnatal réside dans le fait que la mort intervient à une période qui était destinée à l'arrivée de la vie. En effet, selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la mort périnatale survient en cours de grossesse, à la naissance, ou durant les sept premiers jours de vie [29].

Jusqu'à très récemment, les médias décrivaient quasi systématiquement la grossesse comme un évènement idyllique et féérique. Mais en réalité, pendant la grossesse, la joie ne prédomine pas toujours sur l'inquiétude, la colère et l'angoisse de la mort [35]. En effet, dès l'annonce d'une pathologie ou d'une malformation touchant l'enfant à naître, c'est tout un monde qui s'écroule, toute une grossesse qui est perturbée pour les futurs parents. Ils éprouvent alors généralement des difficultés à poursuivre correctement leur investissement puisque l'avenir de cet enfant, de cette famille deviennent incertains ou du moins différents de ceux qu'ils avaient imaginé jusque-là. Et si ce doute est levé par la suite, cet investissement peut ne plus revenir, ce qui compromet parfois même définitivement la construction de la parentalité, de la famille. D'ailleurs, des études anglaises ont montrés, que la moindre annonce, si « *anodine* » soit-elle, pendant la grossesse, impacte le niveau d'anxiété de la femme enceinte [40]. En outre, des études menées sur des animaux et chez les hommes ont montré que ce stress prénatal altère non seulement la qualité de l'interaction mère-enfant mais qu'il pourrait même entraver le développement et le bien-être du nourrisson en raison de ses conséquences négatives [40].

Ainsi, après une MFIU, la naissance devient un véritable paradoxe. En effet, lorsqu'elle accouche, au lieu de « *donner la vie* », la mère « *donne la mort* », l'enfant mis au monde est mort-né... Ce sont deux représentations totalement incompatibles et pourtant l'accouchement fait partie des processus de maternité [35]. Cet accouchement est sans doute l'un des moments les plus difficiles dans la vie d'une femme, puisqu'il va, à jamais, être gravé dans le plus profond de son être tant physiquement que psychiquement.

- Un deuil sans objet

Comme énoncé précédemment, le deuil correspond à la perte d'un « *Objet* ». Or, dans la mortalité périnatale, toute la difficulté du deuil repose sur un questionnement : le fœtus est-il un « *Objet réel* » ou un « *objet virtuel* » ?

D'un côté, ce fœtus est bien réel, il est présent, il existe, mais pour le moment il ne fait qu'un avec le corps de sa mère. Il n'est visualisé/visible qu'au cours échographies et il ne peut pas être touché ou porté...

De l'autre côté, existe-t-il vraiment ? En effet, ici, l'objet perdu n'a été vivant qu'au sein du corps de sa mère ce qui pose alors, la question suivante : « *comment conceptualiser cet objet externe au profit de d'objet interne ?* » [36]. Or, pour que le deuil soit mené à bien, il faut nécessairement que cet objet, ait trouvé une forme, une représentation intrapsychique pour ses deux parents, même « *dans sa mortalité périnatale* ».

Selon Aristote : « *Moins aura vécu celui qui vient de mourir, plus sa vie sera restée en puissance, plus dur sera le deuil.* » [37]. Alors, en en cas de mort perinatale et plus encore en cas de MFIU, le deuil est particulier puisqu'il doit se construire sur de rares voire une absence d'éléments concrets de vie tels que les mouvements in utero du fœtus et/ou les images échographiques... Ainsi en de telles circonstances, la difficulté majeure sera bel et bien d'entrer en deuil...

2.2.4 Application au syndrome transfuseur-transfusé : le deuil périnatal d'un des deux jumeaux

- Singularité du deuil

La perte d'un des jumeaux en période pré ou perinatale est une situation où le deuil périnatal, déjà spécifique, atteint son paroxysme [35]. En effet, c'est un événement complexe mêlant dans un même temps la perte d'un enfant et la survie de l'autre.

La coexistence de la vie et de la mort – déjà impensable lors du décès d'un enfant issu d'une grossesse unique – prend alors un caractère encore plus manifeste. En effet, il y a véritablement deux corps, l'un vivant et l'autre mort qui sont définitivement indissociables. L'enfant mort repose symboliquement sur le vivant qu'il peut empêcher de grandir et de vivre. De même, le jumeau survivant va grandir aux côtés de son co-jumeau mort, qu'il maintient ainsi présent. Contrairement aux MFIU sur une grossesse singleton, où l'expulsion a généralement lieu rapidement et les parents peuvent de ce fait, voir le corps et démarrer sans délai leur processus de deuil. Ici, malgré le décès de l'un des fœtus, la grossesse sera maintenue afin de permettre au second fœtus de poursuivre le plus longtemps possible sa croissance et sa maturation in utero. Le couple devra donc attendre la naissance du jumeau survivant pour, s'ils le souhaitent et si cela est possible, découvrir le jumeau décédé. Alors, les deux parents et notamment la mère qui porte encore deux fœtus dans son ventre, auront encore plus de mal à entamer et accepter le deuil de ce futur enfant, décédé avant d'être né.

- La poursuite de la grossesse : entre attachement et perte

Outre le deuil d'un enfant qui n'aura jamais vécu, les parents doivent également faire le deuil de la gémeinité. Ils s'étaient projetés dans une nouvelle vie avec deux enfants, avaient certainement annoncé cette gémeinité à leurs proches, probablement réfléchi voir choisi les prénoms et peut-être même déjà acheté tout le nécessaire de puériculture en double.

De plus, porter la mort en même temps que la vie est une expérience proche de la folie et accoucher d'un enfant vivant en même temps que d'un enfant mort requiert des capacités psychiques « *hors du*

commun » [38]. Ces mères se décrivent souvent comme étant à la fois le « tombeau » et le « berceau » de la vie [39].

Puis, à la naissance de ces jumeaux, les parents se trouvent confrontés à une double problématique : l'attachement à un enfant et le deuil du second. Comment regarder le jumeau vivant sans penser à celui qui est mort ? Comment évoquer le jumeau décédé sans oublier son jumeau survivant [35] ? À chaque événement, ils seront confrontés au souvenir de la perte de cet enfant et plus encore au moment de célébrer l'anniversaire du co-jumeau vivant : cet anniversaire sera nécessairement également celui de l'enfant décédé. Dès lors, comment ces parents pourront-ils réussir à être pleinement heureux et disponibles pour leur enfant vivant, et tout particulièrement ce jour-là ?

Enfin, la mère peut se trouver dans une situation délicate et incontrôlable puisqu'inconsciemment elle en veut à ses deux jumeaux : l'un parce qu'il la rend malheureuse et l'empêche de vivre pleinement sa maternité avec l'autre enfant et l'autre parce qu'il est à survécu là où son co-jumeau est mort.

- Prise en charge et accompagnement

Les professionnels doivent être très attentifs aux mots et aux paroles prononcées au moment de l'annonce d'une pathologie et/ou de la découverte du décès de l'un des fœtus. Ils doivent y prêter encore plus d'attention au moment de l'accouchement lorsqu'ils évoquent le fœtus mort : les professionnels doivent accompagner ces parents et le jumeau vivant, sans pour autant faire l'impasse sur celui qui est décédé [35].

Bien souvent, dans ces situations, les couples sont confrontés à des paroles maladroites et parfois blessantes de la part de leur entourage – même si elles sont involontaires – telles que : « *Au moins, il t'en reste un* », « *Tu es jeune, tu en auras d'autres* ». Il est donc essentiel de les y préparer, de les accompagner au mieux, de les soutenir et de leur rappeler qu'ils ont le droit d'être tristes et de ne pas être épanouis. Il faut leur expliquer qu'ils peuvent ne pas réussir à s'investir et vivre leur rôle de parents à cent pourcent pour le moment. Il ne faut surtout pas les culpabiliser mais au contraire, les valoriser et les aider à avancer à leur rythme dans le processus du deuil.

Si le travail des équipes soignantes est déjà délicat lors du suivi et au moment de la naissance d'un enfant, il l'est plus encore en cas de grossesse gémellaire avec une MFIU sur l'un des deux jumeaux. Il leur faut alors, dans le même temps, trouver la juste distance, ne pas juger les parents, respecter leur ambivalence, accepter qu'ils ne parlent pas du jumeau mort pendant la grossesse et supporter qu'ils ne parlent plus que de lui alors qu'ils ont leur enfant vivant dans les bras. Il est essentiel de leur laisser le temps, dans ces situations inconcevables, de se consacrer au fœtus décédé et lui dire adieu [33]. Ainsi, ils seront plus sereins et disponibles pour le survivant.

Il est, à minima, tout aussi difficile de surmonter le deuil d'un fœtus unique que celui d'un jumeau en cas de grossesse gémellaire. En effet, chaque être est unique et rien ni personne ne pourra le remplacer ou l'effacer. Les professionnels doivent donc accompagner ces parents et le jumeau vivant, sans pour autant faire l'impasse sur celui qui est décédé [35].

- Le jumeau survivant

Selon Francis Lemaire, somatothérapeute, le jumeau perdu n'est pas nécessairement « *un petit être avec deux bras, deux jambes, un petit cœur que l'on voit battre à travers la peau translucide et deux billes de charbon à la place des yeux* » mais il peut n'être qu'un amas de cellules, un fœtus papyracé, un embryon ou un fœtus [41].

Quoiqu'il en soit, jusqu'à sa naissance, le fœtus vivant a partagé l'utérus de sa mère avec un autre. Des échanges sensoriels et parfois même sanguins, particulièrement en cas de grossesse monochoriale et de STT, ont eu lieu entre eux deux. Ainsi, le jumeau né vivant a pu percevoir la présence vivante de l'autre qui s'est soudainement interrompue sans pour autant qu'il ne s'absente. La présence de ce jumeau mort se prolonge au-delà de son décès puisque la séparation n'intervient qu'au moment de leur naissance [39]. Alors, quand le choc de la séparation surgit, le jumeau survivant peut se sentir seul, comme « *abandonné* » et dans une certaine forme de silence sensoriel. Il vit alors un profond traumatisme, un véritable choc émotionnel [42].

Selon, Stéphanie Staraci, psychologue clinicienne, lorsque l'un des deux fœtus décède mais ne disparaît pas, un changement dans la sensorialité du fœtus survivant apparaît [39]. Au moment du décès de son co-jumeau, des traces sensorielles peuvent s'inscrire chez le jumeau vivant. Puis, au moment de l'accouchement, les jumeaux qui, non seulement passent d'un environnement aquatique à un environnement aérien vont physiquement et définitivement se quitter. Ce n'est qu'ultérieurement que ces traces proto-mnésiques prendront sens pour lui, lorsqu'il cherchera à symboliser l'existence de ce jumeau disparu ainsi que l'alternance présence/absence de son compagnon utérin.

Les travaux de J. Woodward en 1998, soulignent que ce sont les sujets qui ont perdu leur jumeau avant six mois de vie qui sont le plus en souffrance [36, 39]. En effet, cette perte ne peut pas s'inscrire sous forme de mots et semble donc plus difficile à élaborer que celle qui survient plus tardivement dans leur vie. Il montre que puisque la perte a eu lieu au temps préverbal, c'est-à-dire avant l'accès au langage, le jumeau survivant est donc incapable d'évoquer ce vécu ou de lui attribuer un sentiment partageable et conscient. En revanche, la mémoire de ce traumatisme le met là, totalement en alerte et lui fait dire « *je ne veux pas mourir, je ne veux pas vivre cette douleur et pour ne pas la vivre, il faudrait que ce jumeau ne s'en aille pas* » [39]. Alors, même si son jumeau est déjà parti, il peut encore vivre comme s'il ne l'était pas.

Malheureusement, s'il a été démontré que ce jumeau garde en mémoire le traumatisme qu'il a vécu, il n'est pas possible pour lui d'expliquer son ressenti...

C'est pourquoi cette étude s'est intéressée à la prise en charge des patientes grâce au point de vue des professionnels de santé qui les accompagnent.

PARTIE 2 : METHODE ET RESULTATS

PARTIE 2 : MÉTHODE ET RÉSULTATS

1 MÉTHODE

1.1 PROBLÉMATIQUE

Depuis le début de mes études, j'ai réalisé que la profession de sage-femme était assez méconnue et peu reconnue par le grand public, et notamment, pour tout ce qui a trait à leur champ de compétences et leur exercice professionnel.

D'autre part, il n'est pas rare d'entendre « *sage-femme, c'est le plus beau métier du monde* » à la simple évocation du terme « *sage-femme* » (famille, amis, patientes, médias ...). En effet, qu'y a-t-il de plus beau et joyeux que d'accompagner une femme qui met au monde son enfant et qui donne ainsi la vie ? Mais, comme nous l'avons précédemment vu, la naissance est parfois très douloureuse et triste puisque l'enfant à naître peut être mort. Et cette fois, qu'y-a-t-il de plus déchirant et délicat que de devoir annoncer la perte de son enfant à une femme ? Comment lui expliquer que son désir de devenir mère ne s'accomplira pas, du moins pas cette fois ?

Tous les professionnels de la périnatalité – et plus encore ceux qui exercent au sein d'un CPDPN – sont confrontés, à un moment ou un autre de leur carrière, au deuil périnatal. Je me suis alors demandé si les professionnels exerçant dans les CPDPN étaient à l'aise ou non lorsqu'ils accompagnaient une patiente présentant une MFIU suite à un STT compliquant une grossesse gémellaire monochoriale. En effet, dans ce contexte particulier, la grossesse se poursuivra tant que le pronostic du jumeau vivant n'est pas en jeu et au moment de l'accouchement, la naissance d'un jumeau vivant s'accompagnera celle de son co-jumeau décédé. La problématique suivante s'est alors dégagée :

« En quoi les professionnels des CPDPN disposent-ils des connaissances leur permettant d'accompagner un couple devant faire face à la perte d'un des jumeaux dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé ? »

1.2 OBJECTIFS

1.2.1 Objectif principal

L'objectif principal de cette étude a été d'améliorer la prise en charge des patientes faisant face à un deuil périnatal dans le cadre d'un STT par les professionnels d'un CPDPN.

1.2.2 Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires ont été de :

- Décrire le ressenti des professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 vis-à-vis du deuil périnatal dans le cadre d'un STT
- Rechercher si la formation initiale et/ou continue améliorerait l'aisance des professionnels qui accompagnent une patiente dans le cadre d'un STT.
- Identifier les éventuels besoins de formation au sujet du deuil périnatal.

1.3 BÉNÉFICES ATTENDUS

Les bénéfices attendus ont donc été d'améliorer leurs pratiques professionnelles dans ce contexte très particulier de deuil périnatal.

1.4 HYPOTHÈSES

Au cours de cette étude, les hypothèses suivantes ont été émises :

- H1 : Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 possèdent des connaissances relatives au STT.
- H2 : Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 possèdent des connaissances relatives au deuil périnatal dans le cadre d'un STT.
- H3 : Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 sont à l'aise lorsqu'ils accompagnent une patiente confrontée à un deuil périnatal dans le cadre d'un STT.
- H4 : Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 sont en demande de formation pour accompagner une femme dans le vécu du deuil périnatal dans le cadre d'un STT.

1.5 CRITÈRES DE JUGEMENT

Le critère de jugement en lien avec l'hypothèse 1 a été le champ lexical des mots qualifiant le STT.

Le critère de jugement en lien avec l'hypothèse 2 a été le champ lexical des mots qualifiant le deuil périnatal dans le cadre d'un STT.

Les critères de jugement en lien avec l'hypothèse 3 ont été :

- Le champ lexical des mots décrivant le ressenti des professionnels.
- La caractérisation de ce qui induit un ressenti positif.
- La caractérisation de ce qui induit un ressenti négatif.

Les critères de jugement en lien avec l'hypothèse 4 ont été :

- L'éventuelle expression d'un besoin de formation par les professionnels interrogés.
- Le type de formation souhaité par les professionnels interrogés.
- Le contenu de formation souhaité par les professionnels interrogés.

1.6 MODALITÉS DE L'ÉTUDE

Cette étude a été une évaluation des pratiques professionnelles portant sur la prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'une grossesse gémellaire compliquée d'un syndrome transfuseur-transfusé au sein des CPDPN de la région Grand-Est en 2021.

Elle a été menée entre janvier et avril 2021 au sein des CPDPN de deux des maternités de type III de la région Grand-Est. Afin de préserver l'anonymat des participants à l'étude, les établissements ont respectivement été dénommés maternité A et B dans la suite de l'écrit.

L'étude a été une étude qualitative, observationnelle basée sur des entretiens semi-directifs.

1.7 POPULATION DE L'ÉTUDE

Tous les professionnels de santé exerçant au sein du service de CPDPN des maternités A et B ont été inclus dans l'étude.

N'ont pas été inclus :

- Les professionnels de santé des maternités A et B n'exerçant pas au sein du CPDPN.
- Les professionnels de santé exerçant dans un CPDPN hors des maternités A et B.
- Les professionnels ayant participé à la phase de test de la grille d'entretien.
- Les étudiants sage-femme.

Ont été exclus :

- Les professionnels exerçant le CPDPN des maternités A et B mais ne souhaitant pas prendre part à l'étude.
- Les professionnels inclus dans l'étude et souhaitant la quitter.

Le nombre de sujet nécessaires a été estimé à dix pour permettre une bonne représentativité et significativité des réponses et donc une puissance suffisante à l'étude. Néanmoins, si l'effet seuil était atteint avant cette limite, il serait mis fin à l'inclusion de nouveaux professionnels.

1.8 RECUEIL DE DONNÉES

Le recueil des données s'est appuyé sur le contenu des d'entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels de santé exerçant au sein du CPDPN des maternités A et B. Les données ont ensuite été intégralement retranscrites grâce au logiciel de traitement de texte de la suite Microsoft Office. Par souci d'authenticité, les fautes de syntaxes et de grammaire ont été conservées, et les hésitations illustrées par « ... ».

1.9 ANALYSE DES DONNÉES

Après leur retranscription, l'analyse des entretiens s'est effectuée de manière verticale puis horizontale. L'analyse verticale a permis de réaliser la monographie de chaque entretien afin de faire émerger les thèmes et idées fortes se dégageant du discours. Les entretiens ont donc d'abord été analysés indépendamment les uns des autres puis leurs données ont été croisées au moment de l'analyse horizontale. La finalité de cette dernière a été l'élaboration de verbatims.

Ainsi, des résultats obtenus ont été illustrés par des citations.

2 RÉSULTATS

« Ce n'est pas la taille de l'échantillon qui importe mais sa qualité. En effet, la sélection des participants doit permettre la diversification des données, c'est-à-dire capter divers points de vue ou représentations du phénomène à l'étude. » [43].

2.1 DONNÉES GÉNÉRALES DES ENTRETIENS

Au total, au cours de l'étude, sept entretiens ont été réalisés. Tous les entretiens ont été conservés et exploités dans cette étude. Les entretiens ont duré entre 15 et 35 minutes, avec une durée moyenne de 20 minutes.

L'effet seuil ayant été atteint à l'issue du septième entretien, il a été décidé de ne plus inclure de nouveau professionnel. En effet, aucune donnée nouvelle n'est venue enrichir l'étude lors de ce dernier entretien.

2.2 CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON

Les caractéristiques des professionnels ayant répondu à l'étude ont été résumées dans le tableau ci-dessous :

Tableau I : Caractéristiques des sept professionnels de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal – Étude « *Prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé compliquant une grossesse gémellaire* » menée sur des professionnels de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal des maternités A et B entre Janvier 2021 et Avril 2021

Professionnel	Sexe	Age (années)	Lieu d'exercice	Profession	Année d'obtention du diplôme	Lieu de formation initiale	Expérience au sein du CPDPN (années)
P1	F	37	A	Psychologue	2007	Paris V – Descartes	11,0
P2	H	42	B	Gynécologue Obstétricien	2009	Strasbourg	11,0
P3	H	31	A	Gynécologue Obstétricien	2019	Nancy	02,0
P4	F	59	A	Psychiatre	1989	Nancy	11,0
P5	H	34	B	Sage-femme	2013	Strasbourg	00,7
P6	F	48	A	Sage-femme	1994	Nancy	02,0
P7	H	29	A	Gynécologue Obstétricien	2020	Nancy	00,5

L'âge moyen des professionnels ayant participé à cette étude a été de 40 ans [29 – 59]. Quatre hommes et trois femmes y ont participé.

La population ayant participé à cette recherche a comporté trois gynécologues-obstétriciens, deux sages-femmes, une psychologue ainsi qu'une psychiatre.

Cinq des participants ont travaillé au sein de l'établissement A et deux au sein du B.

Il est à noter que 85,7 % des professionnels (n = 7) ont exercé là où ils ont effectué leur formation initiale.

Ils ont exercé au sein d'un CPDPN depuis en moyenne cinq ans et cinq mois. Les temps d'exercice au sein d'un CPDPN ont été de deux ans au maximum (n = 4) et de dix ans au minimum (n = 3).

2.3 PRÉSENTATION THÉMATIQUE DES RÉSULTATS

Après la présentation de l'étude, chaque professionnel a été invité à citer les trois premiers mots qui lui venaient à l'esprit à l'évocation de l'expression « STT ». Tous les professionnels interrogés ont cité les trois mots attendus. La figure 1 ci-après a repris les 21 réponses ainsi obtenues.

C'est le mot « *laser* » qui a été le mot le plus cité pour évoquer le STT (trois fois sur sept, suivi des mot « *TAPS* », « *TOPS* » et « *grossesse monochoriale* » (chacun cités deux fois sur huit). L'acronyme TAPS signifie : Twin Anemia Polycytemia Sequence et TOPS signifie : Twin Oligo-hydramnios Polyhydramnios Sequence. Ce sont des synonymes du terme médical français STT.

Enfin les mots « *gémellaire* », « *danger* », « *traitement* », « *placenta* », « *risque de décès* », « *angoisse* », « *poche* », « *vessie* », « *déséquilibre* », « *jumeau/jumeaux* », « *anomalie fœtale* », et « *RCIU sélectif* » n'ont chacun été évoqués qu'une seule fois.

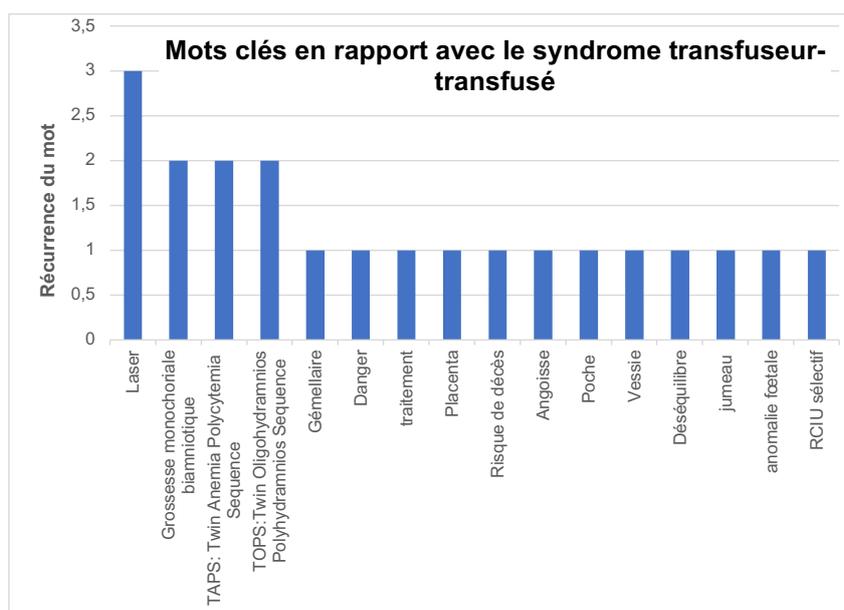


Figure 1 : Récurrence des mots clés cités par les sept professionnels, se rapportant au syndrome transfuseur-transfusé (n=21) – Étude « *Prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé compliquant une grossesse gémellaire* » menée sur des professionnels de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal des maternités A et B entre Janvier et Avril 2021.

Les mots cités ont pu être regroupés en trois thèmes : le STT, le traitement et enfin le type de grossesse qui ont été respectivement évoqués treize, quatre et quatre fois également. En effet, 62 % des mots

cités par les professionnels se rapportaient au STT, 19 % faisaient référence aux traitements et 19 % faisaient référence au type de grossesse comme en témoigne la figure 2 ci-après.

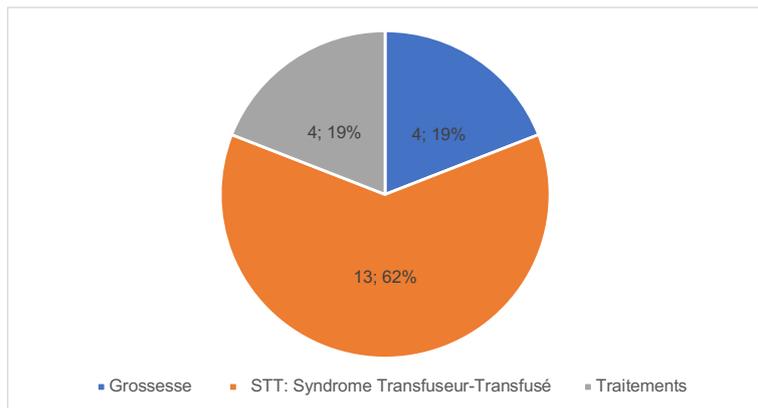


Figure 2 : Pourcentages par catégorie des mots donnés par les professionnels et se rapportant au syndrome transfuseur-transfusé (n=21) – Étude « *Prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé compliquant une grossesse gémellaire* » menée sur des professionnels de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal des maternités A et B entre Janvier et Avril 2021.

Dans un second temps, les professionnels ont été invités à citer les trois mots qui leur venaient à l'esprit à l'évocation de l'expression « *deuil périnatal dans le cadre du syndrome transfuseur-transfusé* ». Sur les 21 mots qui auraient dû être recueillis, il n'y a eu que 18 réponses. Un participant n'a trouvé que deux mots et un autre d'entre eux n'a pu en citer qu'un. La figure 3 ci-après a repris les réponses obtenues. Il est alors apparu que les mots « *culpabilité* » et « *difficultés* » ont été les plus cités avec deux occurrences.

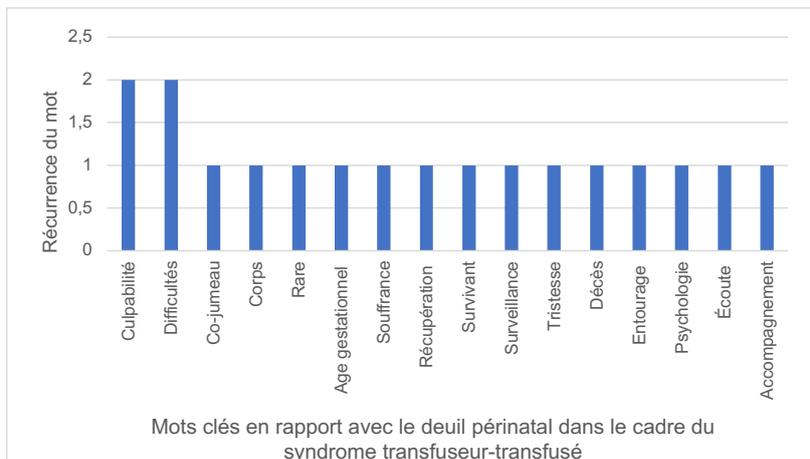


Figure 3 : Réurrence des mots clés cités par les sept professionnels, se rapportant au deuil périnatal dans le cadre du syndrome transfuseur-transfusé (n=18) – Étude « *Prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé compliquant une grossesse gémellaire* » menée sur des professionnels de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal des maternités A et B entre Janvier et Avril 2021.

Les mots cités ont pu être regroupés en trois thèmes : l'accompagnement, le STT et enfin le deuil qui ont respectivement été cités onze, cinq et deux fois également comme en témoigne la figure 4 ci-dessous. En effet, 61 % des mots cités faisaient référence à la nécessité d'un accompagnement, 28 % se rapportaient au STT et enfin 11 % évoquaient le deuil.

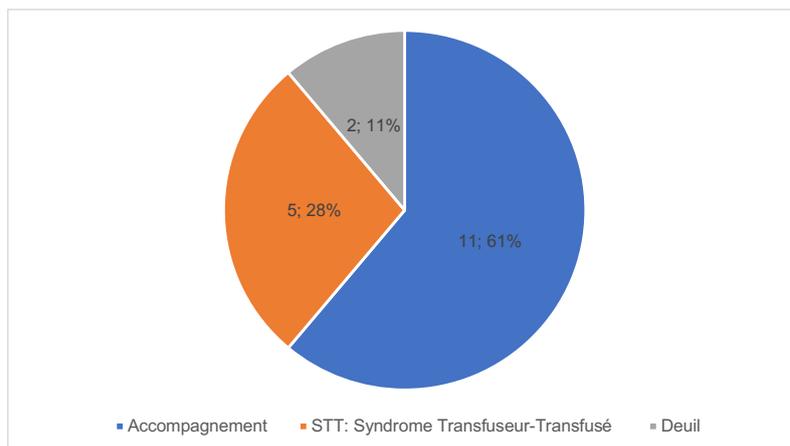


Figure 4 : Pourcentages par catégorie des mots donnés par les professionnels et se rapportant au deuil périnatal dans le cadre du syndrome transfuseur-transfusé (n=18) – Étude « *Prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé compliquant une grossesse gémellaire* »

menée sur des professionnels de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal des maternités A et B entre Janvier et Avril 2021.

L'analyse de du contenu des interviews a ensuite permis d'identifier trois thèmes principaux qui ont été évoqués de manière récurrente et évidente : la perception par les professionnels de la prise en charge d'un STT, du deuil périnatal dans le cadre d'un STT ainsi que le besoin de formation. Ces thèmes ont correspondu aux points attendus dans la grille d'entretien (Annexe III).

2.3.1 Perception par les professionnels de la prise en charge d'un syndrome transfuseur-transfusé

Lors des entretiens, les différents professionnels ont ensuite évoqué leur ressenti quant à la prise en charge d'une grossesse gémellaire compliquée d'un STT. Il en est ressorti que d'une part, la prise en charge « *est une situation qui a un côté satisfaisant puisque c'est une maladie pour laquelle on a un traitement qui a une efficacité correcte* », nous ont dit les professionnels **P2** et **P3**. En effet, « *si c'est pris à temps ça peut donner de belles issues [...] ça peut vraiment être un vrai bénéfice* », a aussi ajouté le professionnel **P5**. Ce qui a expliqué pourquoi les professionnels **P1**, **P2**, **P3** ou encore **P5** se sont accordés sur un ressenti « *plutôt positif* ». Le professionnel **P1** a même insisté sur le fait « *qu'elles [les patientes] étaient en demande* » de ses consultations et que « *si elles veulent [la] revoir c'est qu'elles y trouvent quelque chose* ».

D'autre part, le professionnel **P6** a jugé la prise en charge du STT comme « *assez facile* » car « *pour le moindre signe on sait à qui s'adresser, on a des référents autour* ». Alors que professionnel **P7** quant à lui, évoque l'aspect « *intellectuel* » de la prise en charge. En effet, « *le syndrome transfuseur-transfusé est quelque chose de très intéressant* ».

Cependant, le professionnel **P2** a souhaité insister sur « *la notion du danger parce que ce traitement n'est pas sans risque évidemment* », ce qui a introduit un ressenti « *assez difficile, stressant* ». Ici, c'est un vécu plutôt négatif qui a été identifié.

2.3.2 Perception par les professionnels de la prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé

Après s'être exprimé sur la prise en charge d'un STT, les professionnels ont ensuite été interrogés sur leur ressenti face à la prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un STT. À nouveau, divers sentiments entrent en jeu.

D'une part, les professionnels ont mis en avant les éléments positifs. D'ailleurs, le professionnel **P5** l'a décrite comme : « *plutôt positif parce qu'il y a toujours l'espoir de faire ce qu'il faut pour celui qui reste, c'est pas le deuil d'un enfant d'une grossesse complète [...] il y a toujours le petit positif, fin il y a encore de quoi se battre* ». À cela, le professionnel **P6** a indiqué que les patientes « *ont besoin qu'on s'investisse sur le bébé qui reste, j'ai l'impression qu'il faut être positif* ».

Cependant, le ressenti des professionnels révèle également une ambivalence entre cet aspect positif et le côté plus sombre. Le professionnel **P2** l'a bien décrit : « *je me sens à ma place de façon positive à accompagner ces couples mais évidemment que c'est pour eux une expérience négative et triste* ». Les

professionnels **P6** et **P7** ont rajouté que cette situation « *n'est jamais facile, parce qu'il faut savoir trouver les mots* », « *surtout qu'on ne sait pas à priori le devenir immédiat de l'enfant [vivant]* ». En effet, dans cette situation plusieurs problématiques entrent en jeu, comme l'a évoqué le professionnel **P2** : il y a la « *problématique de porter un enfant mort et le deuil autour d'un corps qui ne soit pas vu, pas visible* » et le fait que les « *gens ne sont pas à l'aise, [...] l'entourage, ils essayent de consoler le couple* » or s'ils « *perdent ce fœtus [...] ce n'est pas un autre enfant qui va le remplacer* ». Enfin, le professionnel **P1** a rajouté « *c'est compliqué parce qu'en psychologie c'est toujours différent d'une personne à l'autre [...] l'accompagnement va être propre à chacun* » et « *ça reste quand même une situation difficile parce que comme je vous dis, il y a cette dualité entre porter la vie et porter la mort qui est toujours présente et qui peut malmener plus ou moins une femme* ».

Les professionnels ayant participé à l'étude ont donc évoqué leur degré d'aisance dans la prise en charge et l'accompagnement du deuil périnatal. La plupart d'entre eux ont déclaré se sentir à l'aise face à ces situations. Cependant, le professionnel **P7** « *ne pense pas qu'on puisse être à l'aise, jamais, c'est trop complexe et sensible comme sujet* ». D'après lui, « *on sait comment aborder les choses, comment l'expliquer, le dire, maintenant face à la détresse humaine, on ne peut jamais être totalement détaché et trop à l'aise* ». Le ressenti est identique pour le professionnel **P6** qui a confié : « *il y a des gens avec qui on saura trouver les mots et d'autres avec qui on est un peu démuni* ».

2.3.3 La formation

Enfin, le troisième thème abordé lors de l'entretien a été celui de la formation. Les professionnels ont alors pu s'exprimer sur leur éventuel besoin de formation.

- Formation initiale

Même, si la majorité des professionnels se sont sentis à l'aise face à ces situations, presque tous ont pointé sur un manque d'apports au moment de leur formation initiale.

En effet, seul les professionnels **P1** et **P2** se sont déclaré suffisamment formé à l'issue de ses études. Le professionnel **P2** a d'ailleurs déclaré : « *comme Obélix, je suis tombé dedans quand j'étais petit* ». Mais tous les autres participants à l'étude ont indiqué « *[ne] pas avoir été assez formés* ». Le professionnel **P3** a même ajouté : « *On n'a pas eu de formation spécifique sur ce sujet* ». Le professionnel **P4** a déclaré : « *on n'a pas été formé du tout* ». Le professionnel **P5** a également confié : « *en termes de formation simple, nan, t'es jamais formé au deuil et pour accompagner et trouver ta place c'est compliqué* ». Enfin, le professionnel **P6** a déclaré : « *on avait quelques cours avec des psychologues mais c'était quand même succinct [...] je n'ai pas souvenir qu'on soit super formé* ».

- Formation continue

Tous les professionnels ayant participé à l'étude (n=7) se sont accordés sur l'utilité de proposer des formations après le diplôme et tout particulièrement le professionnel **P2** qui a déclaré : « *l'empathie, la compassion, c'est indispensable mais ça ne suffit pas dans ces situations extrêmes* », et « *c'est vraiment important de réussir à soutenir toute cette tristesse, cette douleur, pour les accompagner dans cette parentalité particulière et [...] ça ne s'invente pas* ».

Pour le professionnel **P1**, suivre une formation complémentaire est inévitable puisqu'il a déclaré que cela faisait : « *partie des spécificités du rôle de psychologue à l'hôpital* » qui se « *forme en continu* ». Pour les professionnels **P4** et **P6**, elle est indispensable, d'ailleurs, le professionnel **P4** l'a décrite comme « *nécessaire* ». « *Refaire une formation ne serait pas du luxe* » a même confié le professionnel **P6**. Il a ajouté : « *C'est encore assez tabou le deuil périnatal et ça malmène certains professionnels. Alors il faut pouvoir réajuster les choses comme on peut* », c'est pourquoi il a qualifié la formation complémentaire « *[d']essentielle* ». Ainsi, pour lui, tout professionnel de santé devrait pouvoir avoir accès à une formation sur le deuil périnatal, comme ce « *qui est proposé à tous les soignants de l'hôpital tous les deux ans* » car « *ça a du bon je pense* » a-t-il rajouté.

Il est à souligner que 100 % des professionnels ayant participé à l'étude ont jugé utile le suivi de formations après l'obtention de leur diplôme. En effet, cinq d'entre eux, et plus spécialement les professionnels **P1** et **P4** ont déclaré s'être formés « *en termes de lecture, de formation, de présence à des séminaires, des colloques* ». D'autres, tels que les professionnels **P2** et **P6**, ont déclaré qu'ils avaient ou allaient participer à une formation dédiée au deuil périnatal. Certaines de ces formations ont été proposées en interne, au sein de l'établissement par des membres du personnel préalablement formés. Quant aux professionnels **P5** et **P6**, ils ont validé une formation complémentaire diplômante qui a abordé, ne serait-ce que quelques heures, le deuil périnatal. Ils ont obtenu le Diplôme Universitaire (DU) d'échographie (**P5**), le DU de médecine fœtale (**P6**) et deux d'entre eux (les professionnels **P3** et **P7**) n'y ont encore jamais eu recours.

Le professionnel **P6** a aussi évoqué le fait que le personnel de chaque maternité pourrait « *voir avec le psychologue de son service pour ne serait-ce que pour discuter ou demander aux psychologues des aides* » lorsqu'ils se sentent démunis, mais cela nécessite de la disponibilité de la part du psychologue. D'autre part, le professionnel **P1** a indiqué intervenir dans différentes écoles « *de sage-femme [...], d'auxiliaire puéricultrice et d'aide-soignante* », afin d'évoquer le deuil périnatal et de sensibiliser ces futurs soignants, ce qui pour lui a été essentiel tant « *le deuil périnatal malmène les professionnels* ».

Enfin, au terme de l'entretien, les professionnels participant à l'étude ont été invités à indiquer quel type de formation ils auraient aimé ou aimeraient suivre. Outre les formations, congrès et colloques déjà cités, le professionnel **P6** aurait aimé « *faire des jeux de rôles* ».

Même si la formation (initiale et continue) est essentielle pour permettre aux professionnels de se sentir capables d'accompagner les patientes faisant face à un deuil périnatal, il ne faut pas non plus négliger les effets de leur expérience professionnelle ainsi que l'a rappelé le professionnel **P5** : « *L'expérience joue énormément et c'est en ça que je remercie tous ces couples qu'on a rencontré avant et qui nous permettent nous professionnels de se construire* ».

***PARTIE 3 : ANALYSE DES RESULTATS ET
DISCUSSION***

PARTIE 3 : ANALYSE DES RÉSULTATS ET DISCUSSION

1 FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE

Comme tout travail de recherche, cette étude possédait des points forts mais aussi des limites.

1.1 LIMITES DE L'ÉTUDE

Bien que la recherche qualitative soit l'outil le plus adapté pour recueillir le ressenti des professionnels interrogés, dans ce type d'étude un biais d'interprétation a été inévitable puisque le travail d'analyse a fait intervenir la subjectivité de celui qui l'a réalisée et tout particulièrement concernant ce qu'il a compris des propos des personnes interrogées. Néanmoins, tout a été mis en œuvre pour le limiter au maximum. En effet, en effectuant l'analyse avec l'avis de tiers (directeur de mémoire et expert), l'analyse du discours a été variée. De plus, après accord des participants à l'étude, les entretiens ont été enregistrés afin de pouvoir retranscrire les hésitations, silences et autres réactions des professionnels. Ainsi, cet aspect de l'entretien n'a pas été occulté.

L'un des autres biais de ce type d'étude a été le biais de mémorisation. En effet, il a parfois été difficile pour certains professionnels de se remémorer tous les éléments leur permettant de décrire leur ressenti lorsqu'ils prennent en charge une patiente devant faire face à un deuil périnatal dans un contexte de grossesse gémellaire compliquée d'un STT car, finalement, tous, n'ont pas fréquemment rencontré cette situation très particulière.

De plus, le biais de séduction est très fréquent dans une étude qualitative, même si elle s'appuie sur la réalisation d'entretiens semi-directifs, ce qui est une des difficultés dans ce type d'enquête. Alors, pour le minimiser, l'enquêteur s'est efforcé de ne pas influencer les professionnels interviewés de quelque façon que ce soit et de rester le plus neutre possible. En outre, même si le guide d'entretien n'a comporté que des questions ouvertes sauf pour les caractéristiques de la personne interviewée, les entretiens étaient de nature semi-directive. Dès lors, certaines relances ont pu modifier les réponses des participants à l'étude. Cependant, en raison de la crise sanitaire, les entretiens n'ont été menés que par téléphone, de fait, ce biais a été fortement minimisé.

D'autre part, lors des études qualitatives, un autre biais est à minimiser : le biais de désirabilité sociale. Pour ce faire, les professionnels interrogés ont été informés qu'ils étaient « *libres de tout propos* » et que cet entretien avait pour objectif « *de comprendre leur point de vue et leur ressenti afin d'améliorer la prise en charge des patientes* ». Toutefois, la plupart des participants à l'étude ont demandé si leurs réponses étaient correctes et en adéquation avec la question posée. Il aurait peut-être été intéressant d'insister davantage sur ce point lors de la présentation de la recherche ou en cours d'entretien en rappelant, par exemple, qu'il n'y avait pas de « *bonne* » ou de « *mauvaise* » réponse.

Enfin, les résultats d'une enquête qualitative ne peuvent être extrapolés et généralisés du fait de la taille de l'échantillon étudié mais ce n'est aucunement l'objectif de ce type d'étude.

1.2 FORCES DE L'ÉTUDE

Néanmoins, la méthodologie utilisée dans notre étude a constitué une force.

Tout d'abord, le guide d'entretien a été testé en amont de l'inclusion des participants à l'étude. Cette étape préalable a permis de réajuster le guide et de pouvoir obtenir des réponses cohérentes et riches. En outre, cette phase de test a permis de rendre exploitables tous les entretiens menés.

De plus, le mode d'entretien choisi pour la réaliser s'est révélé avantageux puisque les entretiens semi-directifs ont permis d'obtenir des réponses aux questions posées par l'étude. Il a également permis aux professionnels de s'exprimer avec spontanéité et donc d'aborder librement les idées qu'ils jugeaient les plus importantes.

D'autre part, grâce au guide d'entretien, les thèmes en lien avec la question de recherche ont pu être explorés mais les professionnels en ont spontanément évoqué d'autres qui n'étaient pas forcément attendus. Ces apports ont donc contribué à enrichir ce travail.

En outre, la population cible de cette étude a également fait la force de l'étude. En effet, la prise en charge d'une patiente présentant un STT et plus encore en cas de deuil périnatal est nécessairement pluriprofessionnelle (obstétricien, échographiste, sage-femme, psychologue voire psychiatre). C'est d'ailleurs un des principaux atouts et l'essence même du CPDPN que de regrouper dans une unité de lieu ces professionnels. Dès lors, il était nécessaire d'interroger des professionnels représentant les membres indispensables d'un CPDPN. Ainsi, il a été possible d'obtenir la vision la plus juste et la plus exhaustive quant au ressenti et aux besoins des professionnels accompagnant une patiente traversant un deuil périnatal dans une grossesse gémellaire compliquée d'un syndrome transfuseur-transfusé. Toutefois, cette hétérogénéité de la population a complexifié l'analyse des résultats.

Le nombre de sujets nécessaires avait été fixé à dix afin d'assurer une bonne représentativité et significativité des réponses et donc une puissance suffisante à l'étude. Tous les professionnels exerçant au sein du CPDPN de la maternité A (n=5) et tous ceux de la maternité B (n=2) ont donc été contactés.

Comme vu précédemment, sept professionnels ont accepté de participer à l'étude, cinq pour la maternité A et deux pour la maternité B. Le taux de participation a donc été de 100 %. Toutefois, malgré le faible effectif, l'effet seuil a pu être atteint puisque les réponses des professionnels recueillies lors des derniers entretiens n'apportaient pas vraiment d'éléments nouveaux par rapport aux réponses précédemment obtenues. De plus, les réponses étaient riches et leur analyse a permis d'obtenir des résultats riches et exploitables.

Aussi, il n'y a que très peu d'articles et de recherches sur ce sujet très spécifique. Le STT et le deuil périnatal ont été traités indépendamment mais rarement simultanément. C'est ce qui constitue une autre grande force de cette recherche. Mais, en parallèle, il a donc été très difficile de trouver des éléments de référence pour argumenter sur les résultats de cette étude.

2 ANALYSE DES RÉSULTATS

Cette étude qualitative avait pour but de répondre aux questions suivantes :

- Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 possèdent-ils des connaissances relatives au STT ?

- Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 possèdent-ils des connaissances relatives au deuil périnatal dans le cadre d'un STT ?
- Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 se sentent-ils à l'aise lorsqu'ils accompagnent une patiente confrontée à un deuil périnatal dans le cadre d'un STT ?
- Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 sont-ils en demande de formation pour accompagner une femme dans le vécu du deuil périnatal dans le cadre d'un STT ?

Les résultats obtenus à l'issue de cette étude ont été confrontés à la bibliographie existante, ce qui a fait l'objet de notre discussion.

2.1 LES CONNAISSANCES DES PROFESSIONNELS

2.1.1 Connaissances relatives au syndrome transfuseur-transfusé :

Comme démontré en première partie, le STT est une complication spécifique des grossesses gémellaires monochoriales. Il complique environ 15 % d'entre elles [16, 17, 20]. Cette fréquence étant relativement élevée, nous nous sommes intéressés aux connaissances relatives au syndrome transfuseur-transfusé chez les professionnels de santé exerçant au sein d'un service de diagnostic anténatal.

Aucun des professionnels ayant participé à l'étude n'a eu de difficulté à évoquer et s'exprimer sur cette pathologie. En effet, la totalité d'entre eux (n=7) a pris en charge au moins une patiente dont la grossesse était compliquée d'un STT au cours de leur carrière. Le professionnel **P7** nous a même avoué « *sur le plan intellectuel, je trouve ça extrêmement intéressant [...], c'est pour ça que j'ai fait de l'obstétrique, pour les cas compliqués de la GHR [Grossesse à Haut Risques]* ».

Par ailleurs, les professionnels **P2**, **P3** et **P5** ont spontanément évoqué le traitement dédié à la prise en charge du STT. Le professionnel **P2** a déclaré : « *c'est une maladie pour laquelle on a un traitement qui a une efficacité disons correcte* ». Il a ici fait référence à la coagulation laser fœtoscopique. Cette technique de pointe qui nécessite matériel et savoir-faire particuliers est le seul véritable traitement du STT. Elle s'est donc imposée comme traitement de référence du STT [21, 22]. Enfin, au cours de l'entretien, le professionnel **P5** a même ajouté : « *on a eu des cas plus compliqués mais si c'est vraiment pris à temps, si c'est un stade 1 [...] ça peut vraiment être un vrai bénéfice pour le coup, à ce niveau* ». Le stade 1 évoqué ici correspond à l'association d'un polyhydramnios pour l'un des deux fœtus et d'un oligoamnios pour son co-jumeau et fait référence à la classification des différents stades du STT établi par Quintero en 2000 [19], disponible en Annexe II.

En outre, comme le montre la figure 1, les professionnels connaissent la physiopathologie du STT puisqu'ils ont cité « *la grossesse monochoriale* », la gémellité, « *le placenta* », le « *déséquilibre* » qui s'installe entre les « *jumeaux* » (au niveau de « *la poche [amniotique]* », de la « *vessie* », et « *le RCIU sélectif* ») ainsi que « *le danger* » et « *le risque de décès* » qui lui sont associés.

Les professionnels **P2**, **P3** et **P5** ont eu « *un point de vue positif* » sur le STT car ils savent que « *ça se traite bien* » a même déclaré le professionnel **P3** et pour le professionnel **P5** : « *si c'est pris à temps, ça peut donner de belles issues* ». Cependant, le professionnel **P2** a rajouté : « *il y a aussi la notion du danger parce que ce traitement n'est pas sans risque évidemment* » et « *il y a tout le problème du risque de rupture par la suite* ». En effet, à la suite de cette intervention délicate, la survie d'un ou des deux jumeaux n'est observée que dans 60 à 90 % des cas et la complication post opératoire la plus fréquente qu'est la RPM iatrogène survient dans 28 % des cas [17, 21].

Ainsi, les professionnels ayant participé à l'étude possédaient les connaissances relatives au STT puisqu'ils ont évoqué les caractéristiques de la pathologie, son traitement ainsi que ses complications. **Ainsi, l'hypothèse H1 « Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 possèdent des connaissances relatives au STT » est validée.**

2.1.2 Connaissances relatives au deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé : Ainsi que l'a décrit Paul-Claude Racamier, le processus de « *maternité* » qui regroupe la grossesse et la puerpéralité est une des périodes les plus délicate et heureuse de la vie d'une femme alors que le deuil est, quant à lui, perçu comme l'une des expériences les plus douloureuses de la vie [12, 32]. Il est inconcevable pour les futurs parents que ces deux temps puissent être associés. D'ailleurs, porter la mort en même temps que la vie est une expérience proche de la folie et accoucher simultanément d'un enfant vivant et d'un enfant mort requiert des capacités psychiques « *hors du commun* » [38]. Ces mères se décrivent souvent comme étant à la fois le « *tombeau* » et le « *berceau* » de la vie [39]. Ainsi, en tant que professionnel de périnatalité, il est nécessaire de bien connaître les différents mécanismes psychiques mis en jeu, afin d'accompagner au mieux ces couples, de ne pas les juger et d'être capable de les écouter sur « *cette dualité entre la vie et la mort qu'elles portent* » comme l'a dit le professionnel **P1**. Il a également ajouté qu'il était primordial de comprendre « *la difficulté qu'elles ont à symboliser le décès qui est souvent passé sous silence, au profit de celui qui [...] continu, avec cette volonté assez consciente de se concentrer sur l'accompagnement du bébé qui survit, continu sa croissance* ». Le professionnel **P4** a évoqué le souvenir d'une patiente reçue en consultation et qui « *s'était fait une représentation du fœtus vivant comme celui qui avait tué son frère* », c'était donc « *un gamin qu'elle voyait comme un dieu, un enfant trop fort* ». Elle ne leur accordait donc pas leur véritable place : l'un était surreprésenté et son jumeau était plutôt occulté.

Chaque personne traverse les mêmes étapes en cas de deuil, mais chacune d'entre elles a une intensité et une durée variable [29]. Ainsi, les réactions des patientes et l'accompagnement dont elles vont avoir besoin doivent être individualisées. D'ailleurs, le professionnels **P1** l'a bien décrit, pour lui, ces temps sont « *toujours différent[s] d'une personne à l'autre* », « *propre à chacun* ». Il a rajouté que cette prise en charge s'adapte « *en fonction de l'histoire de la patiente, de la grossesse, si elles ont déjà eu plusieurs enfants ou pas ? Comment elles se sont préparées à l'éventualité d'une grossesse qui ne va pas bien ? Et qu'est-ce qu'elles projettent sur les enfants ?* ».

Ainsi que l'a montré la figure 3, les professionnels ont évoqué les « *difficultés* » liées à cette situation douloureuse qui provoque de la « *souffrance* » et de la « *tristesse* » mais aussi de la « *culpabilité* » et enfin une forme de « *récupération* ». Ils ont donc cité les étapes les plus importantes du processus de

deuil qui sont « le déni », « la colère », « le marchandage », « la phase dépressive réactionnelle », et « la phase d'acceptation » [29].

Au travers de cette étude, les professionnels nous ont montrés avoir pleinement conscience de la complexité de cette situation particulière qu'est le deuil périnatal d'un des jumeaux dans le cadre d'un STT. En effet, comme nous l'a confié le professionnel P4, les « parents font le grand écart entre : investir le jumeau survivant et puis être dans le deuil du jumeau mort », « ils passent de l'un à l'autre et souvent ils ont du mal à élaborer ce deuil parce qu'ils n'ont pas beaucoup de temps pour pleurer le bébé, parce qu'il faut s'occuper de l'autre ».

Cette dualité trouve son paroxysme au moment de la naissance de ces jumeaux où les parents se trouvent réellement confrontés à la double problématique évoquée ci-dessus : ils doivent faire le deuil du jumeau décédé tout en s'attachant à son co-jumeau qui vient de voir le jour. Ils devront également résoudre les questions suivantes : Comment regarder leur enfant jumeau vivant sans penser à son jumeau décédé ? Mais aussi comment faire le deuil et évoquer le jumeau mort sans négliger celui qui vit à leur côtés [35] ?

Alors, dans cette situation inconcevable, il est essentiel, en tant que professionnel, de les accompagner, être présents à leurs côtés mais aussi de leur laisser le temps de se consacrer au fœtus décédé pour lui dire adieu. Ainsi, ils seront plus sereins et disponibles pour le jumeau vivant, sans pour autant faire l'impasse sur celui qui est décédé [35].

Comme les éléments de la littérature sont retrouvés dans cette étude, il est possible de valider l'hypothèse H2 : « Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 possèdent des connaissances relatives au deuil périnatal dans le cadre d'un STT ».

Si chaque patiente, chaque couple élabore son travail de deuil à sa façon, leur prise en charge n'est pas toujours aisée pour le personnel soignant.

2.2 LE RESSENTI DES PROFESSIONNELS

Face au deuil périnatal, les parents se retrouvent dans une situation très complexe, ils vont dans un même temps devenir des parents et des parents endeuillés [3]. Ces émotions liées à une perte de la grossesse gémellaire ainsi qu'à la courte vie d'un ou des deux jumeaux sont décuplées. De même, ces souvenirs feront très certainement partie des moments les plus marquants et importants de leur vie [4]. C'est pourquoi ils n'oublieront jamais l'attention qu'ils ont reçue tout au long de leur prise en charge, qu'elle soit positive ou négative [4]. Alors, accompagner ces parents dans leur deuil périnatal est un véritable défi pour les équipes soignantes [48].

Au travers de cette étude nous voulions savoir si les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 se sentaient à l'aise lorsqu'ils accompagnent une patiente confrontée à un deuil périnatal dans le cadre d'un STT.

Les professionnels **P1**, **P2**, **P3**, **P4** et **P5** ont déclaré être à l'aise lorsqu'ils prenaient en charge une patiente faisant face à un deuil périnatal. Cette assurance s'est construite au travers de leur expérience professionnelle et des formations complémentaires suivies. En effet, comme le professionnel **P1** nous l'a dit : « *Je me forme dessus, étant psychologue et accompagnant beaucoup autour du deuil, c'est le gros de mon activité* ». Pour le professionnel **P2** « *c'est une marque de fabrique [...] je suis comme Obélix tombé dedans quand j'étais petit* » nous a-t-il dit. Le professionnel **P4** a déclaré : « *moi ça fait 25 ans que je suis là maintenant, alors ça commence à faire [...]* ». Le professionnels **P5** nous a confié que : « *l'expérience joue énormément et c'est en ça que je remercie tous ces couples qu'on a rencontrés et qui nous permettent nous professionnels de se construire* ».

Ainsi, si 71,4 % des professionnels interrogés ont déclaré se sentir à l'aise dans l'accompagnement d'une patiente suivant un parcours de deuil périnatal, il n'en est pas de même pour les professionnels **P6** et **P7**.

En effet, pour le professionnel **P7**, « *on ne peut jamais être à l'aise quand on annonce le deuil d'un enfant [...] c'est trop complexe comme sujet* ». Quant au professionnel **P6**, il nous a confié : « *tout le monde ne réagit pas de la même façon, il y a des gens avec qui on saura trouver les mots et d'autres avec qui on est un peu démuni* ». Ces déclarations montrent combien il est difficile pour un soignant d'accompagner un patient, une famille devant traverser un deuil et plus encore comme nous l'avons déjà démontré, en cas de deuil périnatal. En effet, cette perte est un problème existentiel qui le renvoie inévitablement à ses propres croyances et repères. Dans la relation de soin, la question de la mort est plus ou moins présente, mais dans le domaine de la périnatalité, elle fait généralement irruption dans des circonstances souvent inattendues. Alors, pour les soignants, cet accompagnement est éprouvant puisqu'il le renvoie à sa relative impuissance pour « *éviter la mort* ». Ce sentiment peut induire chez lui à un sentiment d'échec et venir ébranler sa vocation [49]. Néanmoins, cette expérience professionnelle si douloureuse soit-elle est surtout une occasion pour lui de mûrir et de se construire. Mais pour cela, il doit s'autoriser à mettre des mots sur ses maux comme il a invité la patiente à le faire [49].

Ainsi, l'hypothèse H3 « Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 sont à l'aise lorsqu'ils accompagnent une patiente confrontée à un deuil périnatal dans le cadre d'un STT » n'est que partiellement validée. Néanmoins, ces résultats sont conformes aux éléments théoriques issus de la littérature.

2.3 LE BESOIN DE FORMATION DES PROFESSIONNELS EXERÇANT DANS UN CENTRE PLURIDISCIPLINAIRE DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

2.3.1 Formation initiale

Presque tous les professionnels ayant participé à cette étude (n=5) ont pointé un manque d'apports théoriques relatifs au deuil périnatal au cours de leur formation initiale. Par exemple, le professionnel **P3** a déclaré qu'il n'avait pas eu « *de formation spécifique sur ce sujet* ». Quant à lui, le professionnel **P4** s'est souvenu : « *[qu'] on avait eu quelques cours avec des psychologues mais c'était quand même succinct [...] j'ai pas souvenir qu'on soit super formé* ». Enfin, le professionnel **P6** a confié : « *on n'a pas été formé du tout* ».

a supprimé:

En revanche, les professionnels **P1** et **P2** se sont déclarés suffisamment formés à l'issue de leurs études. Ils ont même déclaré qu'ils avaient été sensibilisés très tôt dans leur cursus au deuil périnatal.

Le professionnel **P2** l'a évoqué lors de son entretien : « *Je suis comme Obélix, tombé dedans quand j'étais petit* », « *c'est une marque de fabrique* », « *toute l'équipe est extrêmement sensible à ces questions-là [...] ainsi je me sens aussi à l'aise que l'on peut l'être* ». Il a également ajouté qu'il avait effectué « *tout [son] externat et [son] internat au sein de la maternité [B]* ». Or, cet établissement est la maternité de référence pour la prise en charge du STT. C'est également la seule maternité de la région Grand-Est à être habilitée à réaliser le traitement de coagulation laser fœtoscopique. Les professionnels de cette maternité sont sensibilisés au deuil périnatal grâce à des formations organisées en interne. Ainsi, les professionnels et les étudiants en stage sont très rapidement sensibilisés au deuil périnatal ainsi que le prouve les propos du professionnel **P2**.

De même, le professionnel **P1** a lui aussi déclaré : « *oui oui, j'ai eu des cours, j'ai été formé durant mes études* ». Or, le professionnel **P1** est psychologue, ce qui explique qu'il ait été lui aussi formé au deuil périnatal dès sa formation initiale.

Nous avons tout de même tenté de rechercher s'il existait une autre explication à cette différence de ressenti. Mais, peut-être en raison du faible effectif de l'étude, rien d'autre n'a pu être identifié (année d'obtention du diplôme, lieu de formation initiale, cursus de formation, expérience professionnelle...). Ainsi, le seul élément remarquable est bien la sensibilisation précoce au deuil périnatal, c'est-à-dire en formation initiale. Et dans ce cas, le professionnel semble être en mesure de proposer une prise en charge et un accompagnement plus efficace aux patientes.

L'Arrêté du 11 mars 2013 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État de sage-femme stipule que les étudiants inscrits en second cycle doivent : « *Acquérir les connaissances médicales, juridiques et éthiques sur le diagnostic anténatal et la médecine fœtale* » [46]. Ainsi, selon cet Arrêté, le deuil périnatal pourrait faire partie des sujets à aborder au cours de la formation de sage-femme. Il ne nous a pas été possible de le vérifier sur la population de l'étude car les deux sages-femmes ayant été interrogées (**P5** et **P6**) ont été diplômées avant la publication de ce texte. Ainsi, petit à petit, il devrait y avoir de plus en plus de sages-femmes formées au deuil périnatal et pourquoi pas à l'association STT et deuil périnatal avant l'obtention de leur Diplôme D'État.

Il faut également préciser qu'en formation initiale, l'enseignement relatif au deuil périnatal passe à la fois par la formation théorique (comme évoqué ci-dessus) mais aussi par des enseignements pratiques (travaux pratiques ou dirigés, jeux de rôle...) mais surtout par les stages. Ainsi, pour être à l'aise lors de l'accompagnement d'une patiente confrontée à un deuil périnatal lorsqu'il sera diplômé, il est nécessaire que l'étudiant puisse participer lors d'un de ses stages à ce type de prise en charge en étant supervisé et accompagné par un professionnel, de préférence un professionnel expérimenté.

À l'issue de l'analyse de ces résultats de nouveaux questionnements ont émergé. Pour un étudiant, la confrontation à cette situation complexe au cours d'un stage ne nécessite-t-elle pas une formation théorique en amont ? De plus, certains professionnels de santé sont parfois démunis lorsqu'ils doivent

annoncer une pathologie grave ou le décès du fœtus, alors, comment un étudiant pourrait-il être à l'aise pour accompagner une patiente dans ce contexte [50] ? En effet, dans ces circonstances, la tristesse des parents est palpable et parfois même contagieuse [49]. Il est alors essentiel que le soignant parvienne à trouver la juste distance, ce qui nécessite maturité et prise de distance [35]. Enfin, un étudiant qui serait confronté précocement à un deuil en salle de naissances, lieu où les patientes « donnent la vie », sans disposer de connaissances théoriques et sans bénéficier d'un accompagnement, ne risque-t-il pas de se retrouver en difficulté et de rejeter ce type de situation ?

2.3.2 Formation continue

Tous les professionnels ayant participé à l'étude ont indiqué qu'il était utile voire indispensable de suivre des formations après le diplôme et tout particulièrement concernant le deuil périnatal. Il est important de noter que tous ces professionnels exercent dans un CPDPN. Ainsi, leurs réponses concernent des professionnels confrontés quasiment quotidiennement à la pathologie et au deuil périnatal.

Le professionnel **P5** a répondu : « *Je trouve que oui, de toute manière, dans tous les sens il faut continuer à se former et d'autant plus si tu as à faire à ces personnes-là, dans le deuil périnatal. Il faut se former et bien sur le côté humain même si ce n'est pas une formation* ». Le professionnel **P1** l'a lui aussi qualifiée d'« *essentielle* ».

Il faut aussi rappeler que la formation continue est une obligation réglementaire pour tout professionnel de santé, quel que soit son mode ou secteur d'activité. Elle s'impose donc aux sages-femmes et aux gynécologues-obstétriciens. Le Code de Déontologie des sages-femmes en fait également mention depuis 2004 et notamment dans l'Article R.4127-304 du Code de la Santé Publique (CSP) modifié par le décret n°2012-881 du 17 juillet 2012 qui stipule que « *La sage-femme a l'obligation d'entretenir et de perfectionner ses connaissances professionnelles, dans le respect de l'obligation de développement professionnel continu* » prévu par les articles L.4153-1 à L.4153-4 [51].

D'autre part, le Développement Professionnel Continu (DPC) est un dispositif de formation continue instauré par la loi HPST du 21 juillet 2009 pour les médecins. Il a, par la suite, été aménagé par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016. Il permet de répondre à cette obligation de mise à jour et de maintien des connaissances. Il s'impose à tout professionnel de la santé y compris aux sages-femmes. Il est défini par l'article L.4153-1 du CSP et a pour objectifs « *l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé* ». Depuis le premier janvier 2017, le DPC qui devait être validé tous les ans est maintenant une obligation triennale dont le contrôle revient, pour les sages-femmes, par le Conseil de l'Ordre des Sages-Femmes [51, 52].

Le DPC est donc une des réponses au besoin de formation continue exprimé par les professionnels ayant participé à cette étude.

Enfin, les professionnels, et tout particulièrement les professionnels **P1** et **P4**, aimeraient que les formations sous forme de « *séminaires, congrès, colloques* » perdurent et soient régulièrement

proposées. D'ailleurs, le professionnel **P6**, pour qui « *refaire une formation ne serait pas du luxe* », aimerait que celle-ci se déroule « *par petits groupes, pouvoir discuter ou même faire des jeux de rôles* ».

Ainsi, l'hypothèse H4 : « Les professionnels exerçant dans un CPDN de la région Grand-Est en 2021 sont en demande de formation pour accompagner une femme dans le vécu du deuil périnatal dans le cadre d'un STT » ne peut qu'être validée.

Enfin, nous souhaitons préciser ici que l'analyse du contenu de tous ces entretiens a fait apparaître l'idée selon laquelle la formation, qu'elle soit initiale et/ou continue, aurait un impact positif sur le ressenti des professionnels lorsqu'ils accompagnent une patiente présentant un deuil périnatal dans le cadre d'un STT compliquant une grossesse gémellaire. Comme l'a évoqué le professionnel **P2** « *tout le monde va être confronté à s'occuper d'une IMG ou d'une mort in utero et évidemment se sont des situations qui sont extrêmement difficiles pour les couples et donc très difficile pour les soignants* ». Il a aussi rajouté : « *l'empathie, la compassion, c'est indispensable mais ça ne suffit pas dans ces situations extrêmes* », et « *c'est vraiment important de réussir à soutenir toute cette tristesse, cette douleur, pour les accompagner dans cette parentalité particulière et [...] ça ne s'invente pas* ». Le professionnel **P1** quant à lui, pense que la formation est « *essentielle parce qu'on sent bien que ce sont des thèmes difficiles [...] c'est encore assez tabou le deuil périnatal et ça malmène certains professionnels alors il faut pouvoir réajuster les choses comme on peut* ».

Mais certains professionnels ont également exprimé que l'expérience professionnelle jouait également un rôle sur ce ressenti. En effet, pour le professionnel **P5** « *C'est vraiment plus l'expérience et moi ce qui m'a beaucoup aidé c'est qu'avant d'être à l'école j'ai bossé en niveau 3 et j'étais novice, j'ai appris hein, j'ai appris à trouver les mots, j'ai appris à me taire aussi des fois. Mais c'est en faisant tu vois, au contact de ces personnes-là, parce que chaque histoire est différente, chaque réaction est différente* ».

3 PERSPECTIVES

En réalisant cette étude, nous souhaitons déterminer si les professionnels accompagnant une patiente dans le cadre d'un deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé compliquant une grossesse gémellaire possédaient les connaissances relatives à ces deux thèmes, s'ils étaient en demande de formation et si cette prise en charge avait un impact sur leur vécu.

C'est pourquoi, dans cette perspective d'amélioration des pratiques professionnelles dans le cadre d'un deuil périnatal survenant suite à un STT, nous pensons qu'il serait intéressant de proposer un DU basé sur le deuil périnatal qui aborderait également la situation particulière du deuil en cas de grossesse gémellaire. Alors, les particularités liées à la perte d'un voire des deux fœtus seraient connues des professionnels formés. Ce DU pourrait être proposé à tous les professionnels qui intègrent un CPDPN voire être un prérequis pour la prise de fonction dans ce type de service. Une partie des enseignements de ce DU pourrait comporter des temps de dialogue, en petits groupes, entre formateurs et étudiants. Ces moments permettraient aux professionnels d'adopter la posture adéquate, de trouver la juste place et l'équilibre entre « *être présent* » sans pour autant « *être omniprésent* » ou « *être absent* ». En effet, cette étude a permis de montrer que, pour les professionnels, il n'est pas toujours facile de se positionner dans ces situations délicates. En outre, ces temps privilégiés offriront également

l'opportunité d'échanger sur les termes qu'il faudrait éviter et sur ceux qu'il faudrait privilégier. Enfin, comme nous l'avons précédemment, une formation complète repose non seulement sur des apports théoriques mais aussi sur la mise en pratique de ces connaissances. C'est à ce titre que les jeux de rôles sont essentiels.

Nous pensons également qu'il serait judicieux de pouvoir proposer une formation sur le deuil périnatal à tous les soignants affectés au service de Grossesses à Haut Risque (GHR), de suites de couches mais surtout à ceux qui sont affectés à l'accueil des urgences gynécologiques et obstétricales et aux salles de naissances (médecin, sages-femmes, aide-soignant, auxiliaire de puériculture...).

Un enseignement sur ce thème alliant apports théoriques, groupes de parole et jeux de rôle devrait idéalement être proposé dès la formation initiale. Ainsi, les futurs professionnels seraient sensibilisés à la prise en charge du deuil sans pour autant être en difficulté puisque la situation sera fictive et sous contrôle d'un formateur.

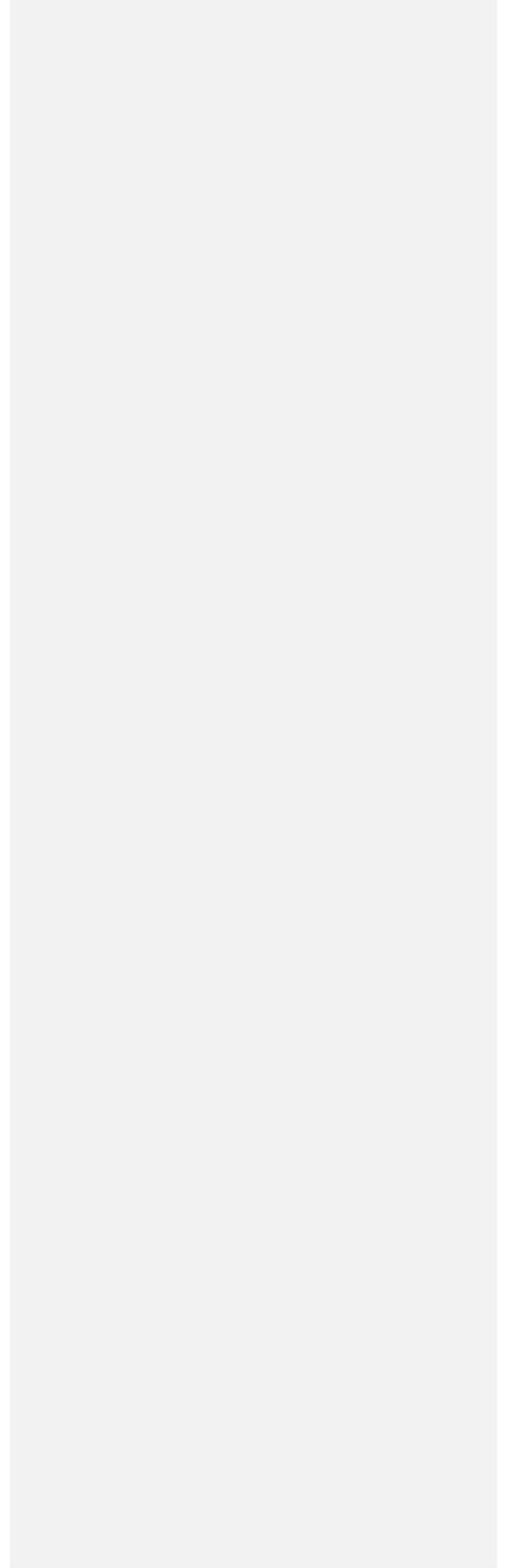
Enfin, nous pensons que cette étude mériterait d'être complétée par d'autres recherches :

- Il faudrait pouvoir compléter cette recherche en interrogeant les professionnels de tous les CPDPN de France. Ainsi, les résultats qui ont été ici découverts pourraient être généralisés ou non.
- Il faudrait également s'intéresser au ressenti des étudiants vis-à-vis du deuil périnatal. D'ailleurs ce questionnement a d'ailleurs émergé suite à l'analyse des entretiens des professionnels ayant participé à l'étude.
- Afin d'améliorer plus encore les prises en charge et adapter les formations (initiales et continues), il faudrait pouvoir interroger les couples ayant surmonté un deuil périnatal, que ce soit sur une grossesse singleton mais aussi dans le cadre d'une grossesse gémellaire. Ainsi, il sera possible de comprendre les mécanismes de défense qu'ils ont développés suite à l'annonce de la suspicion d'une anomalie, du diagnostic de la pathologie et même lors de l'annonce d'un deuil périnatal et d'adapter les prises en charge et les formations.
- Enfin, il serait pertinent de pouvoir recueillir le ressenti de ces couples à l'issue de leur prise en charge et tout spécialement suite à un deuil périnatal. Il faudra prendre toutes les précautions pour leur éviter d'être ébranlés voire dévastés par la réactivation de ce souvenir difficile. Là encore l'objectif est d'améliorer les pratiques et la formation.

Nous souhaitons que les pistes évoquées ici contribuent à enrichir les relations entre patients et soignants, tout comme, cette étude m'a permis de renforcer mes connaissances, d'évoluer et de me sentir plus apte à accompagner un couple faisant face à un deuil périnatal.



CONCLUSION



CONCLUSION

Ces dernières années les sages-femmes se battent pour une meilleure visibilité de leur métier, une reconnaissance de leur statut médical et une augmentation de leurs effectifs pour un meilleur accompagnement des patientes. C'est la raison pour laquelle un appel à signer la pétition « 1 femme = 1 sage-femme » a été lancée le 11 Novembre 2020 sur les réseaux sociaux.

En effet, trop méconnues du grand public, les sages-femmes sont quasi quotidiennement confrontées à des idées reçues telles que « *c'est le plus beau métier du monde* ». Mais, ce raccourci très rapide occulte une partie moins joyeuse de l'exercice de la profession : le deuil. En effet, il ne faut pas oublier que la vie et la mort cohabitent régulièrement au sein des services de gynécologie et d'obstétrique.

La perte d'un ami, d'un parent, d'un proche est une expérience très douloureuse de la vie. Mais la mise au monde de son fœtus et/ou enfant mort-né est sans aucun doute un bouleversement majeur et l'expérience la plus déchirante qu'il soit pour une femme [32]. Il sera, à jamais, gravé dans le plus profond de son être, tant physiquement que psychiquement. Alors la perte d'un jumeau dans le cadre d'une grossesse gémellaire, compliquée d'un syndrome transfuseur-transfusé, est une situation où le deuil périnatal, déjà spécifique, atteint son paroxysme. C'est un évènement mêlant intimement la vie et la mort puisqu'elle correspond à la perte d'un enfant et la survie de l'autre [32].

C'est pourquoi cette étude avait pour but d'améliorer la prise en charge de ces parturientes confrontées au deuil périnatal dans le cadre d'une grossesse gémellaire compliquée d'un STT puisque cette situation malmène tant les parents que les professionnels.

En effet, si les professionnels exerçant dans un CPDPN possèdent des connaissances sur le STT et le deuil périnatal compliquant un STT, ils ne se sentent pas tous à l'aise quant à leur prise en charge. La mort est un problème existentiel tant pour les parents que pour les professionnels. D'ailleurs, cette perte fœtale peut les renvoyer leur propre questionnement vis-à-vis de la mort mais aussi créer chez eux un sentiment d'impuissance qui pourrait remettre en cause leur vocation initiale qui était : « *tout est fait en médecine pour éviter la mort* » [49].

En raison de ses compétences et connaissances, la sage-femme occupe une place particulière dans l'accompagnement de ces patientes. Elle peut être présente lors du suivi de la grossesse, lors des consultations au sein du CPDPN, lors des échographies de suivi mais aussi au moment de l'annonce de la perte d'un ou de plusieurs fœtus. Mais elle n'est pas seule. Elle travaille en collaboration et sous la prescription du médecin gynécologue obstétricien. Enfin, elle sera présente le jour de l'accouchement.

Elle occupe donc une place particulièrement délicate et essentielle dans le parcours de ces femmes endeuillées. Elle doit avoir conscience que la patiente n'oubliera jamais la prise en charge et l'accompagnement proposés, qu'ils soient positifs ou négatifs [4]. Par ailleurs, la sage-femme, qui est au plus proche de la patiente et de ses émotions à ces moments précis, devra garder une attitude la plus neutre possible, elle devra faire en sorte de faire bonne figure pour aider la patiente qui s'apprête,

en accouchant, à donner la vie et simultanément l'accompagner à donner la mort et dire adieu à son enfant décédé.

Cette étude a montré que les professionnels exerçant au sein d'un CPDPN de la région Grand-Est sont en demande de formation pour accompagner ces femmes, ces couples. Mais elle mériterait d'être complétée par de nouvelles recherches car les résultats étaient difficilement exploitables.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Le boom des jumeaux. Ined [En ligne] (consulté le 31/10/2020); Disponible sur : <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/focus/boom-jumeaux/>
- [2] Pison G, Couvert N. La fréquence des accouchements gémellaires en France. Population. 2004 ; 59 (6) : 877-907.
- [3] Dumoulin M, Grand-Séville CL. « L'un sans l'autre ». Études Sur Mort. 2002 ; 121(1) : 105-39.
- [4] Des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal. Paediatr Child Health. Sept 2001 ; 6 (7) : 481-90.
- [5] Authier-Roux F. Devenir parents d'un enfant mort. Aux marges de la vie. ERES.1999. [En ligne] (Consulté le 8/10/2020); Disponible sur : <https://www.cairn.info/aux-marges-de-la-vie--9782865867271-page-33.htm>
- [6] Daries V. Jumeaux dans l'au-delà. Broché ; 23 Jan 2019.
- [7] Alexandre M, Gaugue J. Le deuil périnatal : la question de la reconnaissance sociale et juridique des bébés mort-nés. Devenir. 12 Avr 2016 ; 28 (1) : 5-20.
- [8] Wendland J. Le vécu psychologique de la grossesse gémellaire. Enfances Psy. 2007 mars 1 ; 34 (1) : 10-25.
- [9] Grossesses gémellaires. Campus Cerimes. [En ligne]. (Consulté le 8/10/2020) ; Disponible sur : <http://campus.cerimes.fr/media/disquemiroir/2015-06-09/UNF3Smiroir/campus-numeriques/gynecologie-et-obstetrique/diuecho/poly/1500fra.html>
- [10] Kohler M. Généralités sur la grossesse gémellaire monochoriale. [En ligne] Oct 2016 (Consulté le 08/10/2021) : Disponible sur : <https://cpdpcn.chru-strasbourg.fr/Res/Doc/Generalites%20grossesse%20monochoriales.pdf>
- [11] Les complications des grossesses gémellaires. CNGOF. Sept 2005 ; 34(5) : 513.
- [12] Modifications physiologiques de la grossesse. UMFV. Mar 2011. [En ligne]. (Consulté le 8/10/2020) ; Disponible sur : <http://campus.cerimes.fr/maieutique/UE-obstetrique/modificationsphysiologiques/site/html/14.html>
- [13] Bayle B. Modifications psychiques durant la grossesse. Cerveau & psycho. 30 Nov 1999 [En ligne]. (Consulté le 8/10/2020) ; (18) ; Disponible sur : <https://www.cerveauetpsycho.fr/sd/developpement-personnel/modifications-psychiques-durant-la-grossesse-1761.php>
- [14] Soler A. Historique et technique de l'échographie. In : L'échographie obstétricale expliquée aux parents. Erès ; 2005. p.41-55.
- [15] Traitement par Laser sous Fœtoscopie du syndrome transfuseur-transfusé ou d'un TAPS. CPDPN. [En ligne]. (Consulté le 15/12/2020) ; Disponible sur : https://cpdpcn.chru-strasbourg.fr/MMenuDyn_Jumeaux%20et%20STT
- [16] Stirnemann J, Essaoui M, Ville Y. Le point sur les thérapies fœtales. Le syndrome transfuseur-transfusé. CNGOF. 2009 [En ligne]. (Consulté le 15/12/2020) ; Disponible sur : http://www.cngof.asso.fr/d_livres/2009_GO_031_stirnemann.pdf
- [17] Senat MV, Deprest J, Boulvain M, Paupe A, Winer N, Ville Y. Endoscopic laser surgery versus serial amnioreduction for severe twin-to-twin transfusion syndrome. N Engl J Med 2004 ; 351(2) : 136-44.
- [18] Quintero RA, Morales WJ, Allen MH, Bornick PW, Johnson PK, Kruger M. Staging of twin-twin transfusion syndrome. J Perinatol 1999 ; 19 (8 Pt 1) : 550-5.

- [19] Syndrome transfuseur-transfusé : physiopathologie, diagnostic et traitement chirurgical – Académie nationale de médecine. Une institution dans son temps [En ligne]. (Consulté le 6/11/2020) ; Disponible sur : <http://www.academie-medecine.fr/syndrome-transfuseur-transfuse-physiopathologie-diagnostic-et-traitement-chirurgical/>
- [20] Stirnemann J. Prise en charge du syndrome transfuseur-transfusé [Résumé]. JGYN. 2009 Déc ; 28 (8S1) : p76-84.
- [21] Bonan J, Salomon LJ. Le syndrome transfuseur-transfusé, prise en charge et traitement. Université Numérique Francophone des Sciences et de la Santé et du Sport (unf3s) [En ligne]. Mar 2014 (Consulté le 15/12/2020). Disponible sur : <http://pact-necker.org/wp-content/uploads/2018/06/Ebook-STT-JUIN-2018.pdf>
- [22] Grossesses monochorioniques compliquées : CIS en thérapie fœtale. CHU Sainte Justine. Juin 2019 [En ligne]. (Consulté le 15/12/2020) ; Disponible sur : <https://www.chusi.org/fr/soins-services/C/complications-de-grossesse/professionnels/Medecine-foetale/therapie-foetale/Grossesses-monochorioniques>
- [23] Mirlesse V. Les annonces anténatales. Devenir. 2007 mars ;19 (1) :223-241.
- [24] Zikulnig L, Hecher K, Bregenzler T, Báz E, Hackelöer BJ. Prognostic factors in severe twin-twin transfusion syndrome treated by endoscopic laser surgery. [Résumé]. Ultrasound Obstet Gynecol. 1999 Déc ; 14 (6) : 380-7.
- [25] Van Gemert MJ, Umur A, Tijssen JG, Ross MG. Twin-twin transfusion syndrome: etiology, severity and rational management. [Résumé]. Curr Opin Obstet Gynecol. 2001 Avr ; 13 (2) : 193-206.
- [26] Dictionnaire Larousse. [En ligne]. (Consulté le 15/01/2021) ; Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/deuil/24893>
- [27] Dictionnaire Le parisien. [En ligne]. (Consulté le 15/01/2021) ; Disponible sur : <http://dictionnaire.sensagent.leparisien.fr/deuil/fr-fr/>
- [28] Weber K, Girard E, Canuto A, Toma S, Bonnet J, Epiney M. Etre là quand on ne peut rien faire : accompagnement du deuil périnatal. RMS. 2014 ;10 (417) : 390-2.
- [29] Beroud J, Henzen A, Ferry M, Sentissi O. Deuil, évolution conceptuelle et Nouvelles définitions. RMS. 2014 ; 10(420) : 565-8.
- [30] Hanus M. Les deuils dans la vie, Paris, Maloine, 2003 p. 112.
- [31] Soubieux MJ. Le deuil. In : Le berceau vide. Éres ; 2008.p 75-83.
- [32] Giffard D. Deuil et processus de deuil. Psychiatrie infirmière. [En ligne]. (Consulté le 15/01/2021) ; Disponible sur : <http://psychiatrieinfirmerie.free.fr/infirmiere/formation/document/psychologie/travail-deuil.htm>
- [33] Klein M. Psychose et phase infantile dépressive. Psychiatrie infirmière. [En ligne]. (Consulté le 16/01/2021) ; Disponible sur : <http://psychiatrieinfirmerie.free.fr/infirmiere/formation/document/pathologie/depression-enfant.htm>
- [34] Soubieux MJ. Le deuil périnatal. Bruxelles : Yapaka.be ; 2009.
- [35] Dollander M. Deuil périnatal paternel et relation d'objet virtuelle. Dialogues [En ligne]. 2014 Mar (Consulté le 16/01/2021) ; 205 (1) : [103-114]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-dialogue-2014-3-page-103.htm#s1n2>
- [36] De Mézerac I, Storme L. Face au berceau vide, quel deuil pour les parents ? Le deuil périnatal et sa complexité. Jusqu'à la mort accompagner la vie [En ligne]. 2013 Mar (Consulté le 17/01/2021) ;

- 114 (3) : [61-73]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2013-3-page-61.htm#s1n2>
- [37] Martin Y. Psychopathologie de grossesses gémellaires compliquées d'un syndrome transfuseur-transfusé. Evaluation de la prise en charge au sein d'un centre de compétence à travers le vécu maternel. [Thèse]. Faculté de médecine de Purpan. Université de Toulouse III. 2019 ; 96 p.
- [38] Staraci S. Survivance de l'objet et syndrome du survivant à la suite du deuil périnatal d'un jumeau. Le carnet psy [En ligne]. 2014 sept (Consulté le 19/01/2021) ; 185 (1) : [36-40]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2014-9-page-36.htm>
- [39] Viaux-Savelon S, Dommergues M, Rosenblum O, Bodeau N, Aidane E, Philippon O, et al. Prenatal ultrasound screening : false positive soft markers may alter maternal representations and mother-infant interaction. PLoS ONE. 2012 Jan ; 7 (1) : 1-8.
- [40] Lemaire F. Le jumeau perdu : attachement, douleur et perte. OVH [En ligne]. (Consulté le 17/01/2021). Disponible sur : <https://www.francis-lemaire.fr/>
- [41] Lefevre Authier S. Le syndrome du jumeau perdu. So happy thérapies [En ligne]. Avr 2019 (Consulté le 17/01/2021) ; Disponible sur : <https://www.sohappytherapies.com/blog/articles/le-syndrome-du-jumeau-perdu>
- [42] Côté L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. Pédagogie Médicale. 2002 ; 3 : 81-90.
- [43] Agence de la biomédecine. Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2015 [En ligne]. (Consulté le 07/05/2021) ; Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/02-centres/pdf/cpdpn.pdf>
- [44] CHU de Nîmes. Qu'est-ce qu'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) ? [En ligne]. 2021 (Consulté le 07/05/2021) ; Disponible sur : <http://www.chu-nimes.fr/centre-pluridisciplinaire-de-diagnostic-prenatal/qu-est-ce-qu-un-cpdpn.html?PHPSESSID=fa0b07d2b3406a9115b921e05002e9c0>
- [45] Jolion JM, Debeaupuis J. Arrêté du 11 mars 2013 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État de sage-femme. Oct 2015 [En ligne]. (Consulté le 07/05/2021) ; Disponible sur : <http://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2015/10/Arrêté-du-11-mars-2013-relatif-au-régime-des-études-en-vue-du-diplôme-d'Etat-de-sage-femme.pdf>
- [46] Ordre des sages-femmes. La formation continue : le DPC [En ligne]. (Consulté le 07/05/2021) ; Disponible sur : <http://www.ordre-sages-femmes.fr/etre-sage-femme/formation/continue/>
- [47] Weber K, Canuto A, Toma S, Bonnet J, Epiney M, Girard E. Etre là quand on ne peut rien faire : accompagnement du deuil périnatal. Revue médicale Suisse. [En ligne] 2014 (Consulté le 12/05/2021) ; Disponible sur : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2014/revue-medicale-suisse-417/etre-la-quand-on-ne-peut-rien-faire-accompagnement-du-deuil-perinatal#tab=tab-read>
- [48] Gonnaud F. La mort périnatale : souffrance et malaise des soignants. Laennec. [En ligne] Fev 2015 (Consulté le : 12/05/2021) ; 63 (1) : 41-52 ; Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2015-2-page-41.htm>
- [49] Du Bus C. Pour les soignants, une formation à l'accompagnement du deuil périnatal. [En ligne]. Avr 2021 (Consulté le : 12/05/2021) ; disponible sur : <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/debut-de-vie/grossesse/pour-les-soignants-une-formation-a-l-accompagnement-du-deuil-perinatal-1987.html>

- [50] Haute Autorité de Santé. Démarche et méthode de DPC. [En ligne] Juin 2019 (Consulté le : 12/05/2021) ; Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3019317/fr/demarche-et-methodes-de-dpc
- [51] Le ministère des solidarités et de la santé. Développement professionnel continu- DPC. [En ligne] Aout 2016 (Consulté le : 12/05/2021) ; Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/se-former-s-installer-exercer/dpc>
- [52] République Française. Le code de la santé publique. [En ligne] Juil 2013 (Consulté le 12/05/2021) ; Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000020897454/2013-07-12/

ANNEXES

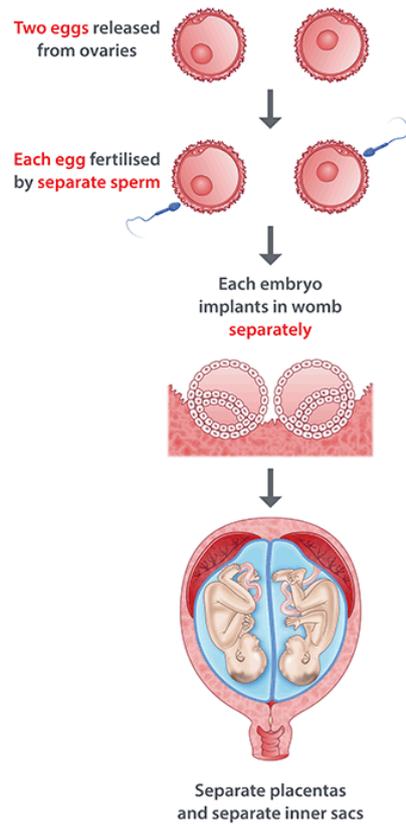
ANNEXE I : FORMATION GROSSESSE DIZYGOTE ET MONOZYGOTE

ANNEXE II : STADIFICATION DU SYNDROME TRANSFUSEUR-TRANSFUSE SELON QUINTERO

ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI DIRECTIF

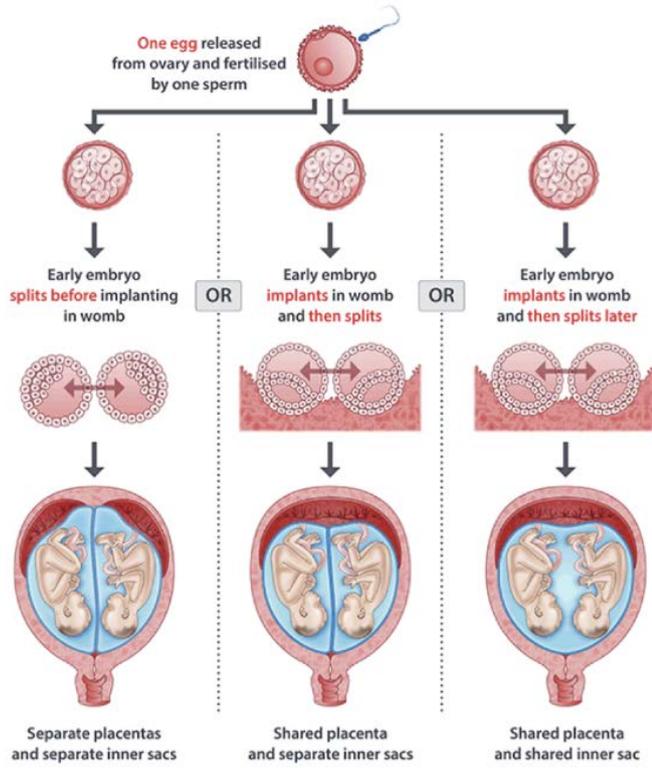
ANNEXE I : FORMATION GROSSESSE DIZYGOTE ET MONOZYGOTE

Fraternal (dizygotic) twins



Formation grossesse dizygote [8]

Identical (monozygotic) twins



Formation gressesse monozygote [8]

ANNEXE II : STADIFICATION DU SYNDROME TRANSFUSEUR-TRANSFUSE SELON QUINTERO

Stade	Aspect clinique
Stade I	Polyhydramnios / Oligoamnios
Stade II	Vessie du donneur non visible
Stade III	Anomalie Doppler du donneur ou du receveur
Stade IV	Anasarque du receveur
Stade V	Décès d'un des jumeaux

Stadification du STT selon QUINTERO [14]

ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI DIRECTIF

GUIDE D'ENTRETIEN

Bonjour, je m'appelle Axelle D'Antuono, je suis étudiante sage-femme en dernière année à l'école de sage-femme de Metz. Je réalise mon mémoire de fin d'étude sur : « La prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé compliquant une grossesse gémellaire ». C'est dans ce contexte que je vous sollicite aujourd'hui. En effet, je souhaite réaliser des entretiens (semi-directifs) auprès des professionnels exerçant dans un Centre Pluriprofessionnel de Diagnostic Prénatal (CPDPN) prenant en charge des patientes, des couples présentant cette complication. Toutes les informations qui seront recueillies au cours de notre entretien resteront anonymes et seront détruites après la publication de mon mémoire de fin d'études.

Je vous remercie d'accepter de prendre part à mes recherches et de m'aider dans mon travail. Vous pourrez avoir accès à ce travail à l'issue de sa validation si vous le désirez.

- Questions principales
 - o Questions de relance

Thème 1 : Le syndrome transfuseur-transfusé :

- Citez trois mots qui vous viennent à l'esprit quand je vous dis « syndrome transfuseur-transfusé » ?
- Avez-vous déjà accompagné une patiente présentant un syndrome transfuseur-transfusé ?
 - o Quelles expériences de cet accompagnement avez-vous ?
 - o Quels sont vos ressentis par rapport à cet accompagnement (Positive, négative, autre...) ?

Thème 2 : Le deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé :

- Citez trois mots qui vous viennent à l'esprit quand je vous dis « syndrome transfuseur-transfusé » ?
- Avez-vous déjà accompagné une patiente présentant un deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé ?
 - o Quelles expériences de cet accompagnement avez-vous ?
 - o Quels sont vos ressentis par rapport à cet accompagnement (Positive, négative, autre...) ?

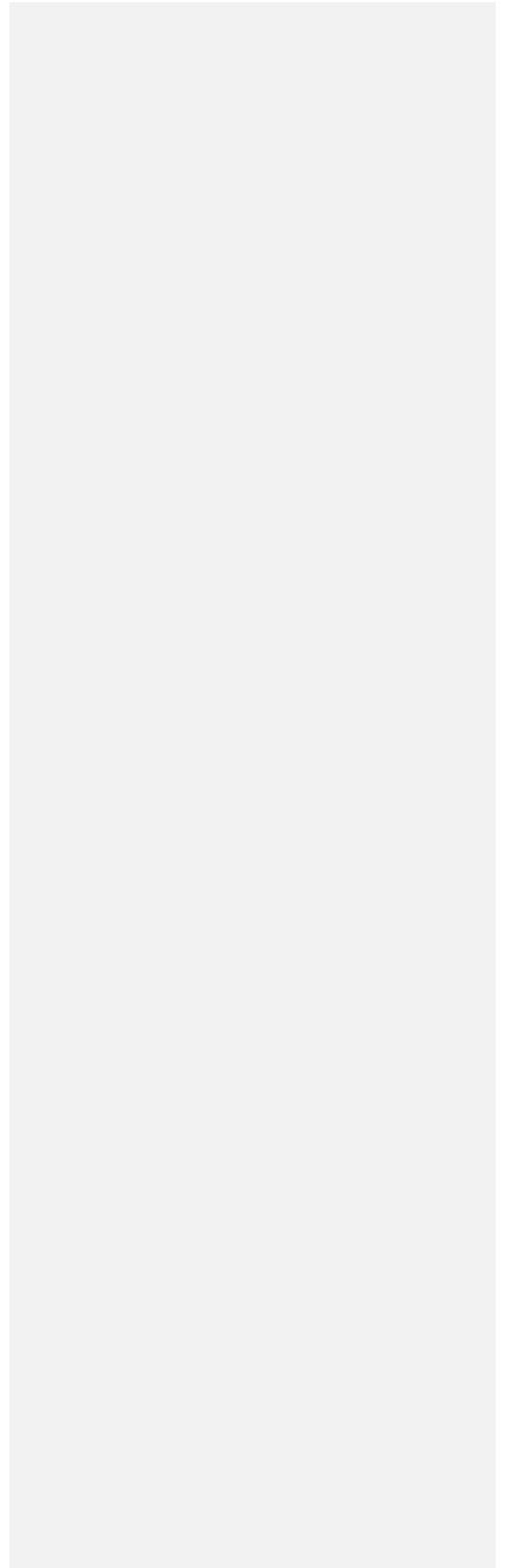
Thème 3 : Besoin de formation :

- Vous sentez-vous à l'aise avec l'accompagnement d'un couple devant faire face au deuil périnatal ?
 - o Oui ? Pourquoi ?
 - o Non ? Pourquoi ?
- Pensez-vous que lors de vos études vous aviez été suffisamment formé sur l'accompagnement au deuil périnatal ?
 - o Oui ? Pourquoi ?
 - o Non ? Pourquoi ?
 - o Avez-vous suivi une formation complémentaire ? Et quelle était-elle ?
- Pensez-vous qu'il serait nécessaire de proposer des formations sur l'accompagnement au deuil périnatal après le diplôme ?
 - o Quelle formation faudrait-il proposer (contenu, public, ...) ?

Thème 4 : Profil du professionnel :

- Âge
- Profession
- Année d'obtention du diplôme
- Lieu de formation initiale ?
- Nombre d'années d'exercice au sein du CPDPN

|



Université de Lorraine – École de sages-femmes de Metz

Mémoire de fin d'études de sage-femme d'Axelle D'ANTUONO – Année 2021

Prise en charge du deuil périnatal dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé compliquant une grossesse gémellaire

Étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé travaillant au sein d'un service de diagnostic anténatal

RÉSUMÉ

Introduction : La proportion de grossesses gémellaires n'a cessé de varier en France depuis le XVIII^{ème} siècle, pouvant s'expliquer par le recul de l'âge de la maternité mais aussi et surtout par le recours à des traitements médicaux dans le cadre de la lutte contre la stérilité. Au sein des maternités, la naissance et la vie cohabitent parfois avec la mort. Ceci est d'autant plus marqué en cas de grossesse gémellaire avec le décès d'un seul des deux jumeaux. La problématique « En quoi les professionnels disposent-ils des connaissances leur permettant d'accompagner un couple devant faire face à la perte d'un des jumeaux dans le cadre d'un syndrome transfuseur-transfusé ? » a donc émergé. Pour y répondre, l'objectif principal de cette étude a été d'améliorer la prise en charge des patientes faisant face à un deuil périnatal dans le cadre d'un STT.

Méthode : Afin de répondre à cet objectif, une évaluation des pratiques professionnelles à partir d'entretiens semi-directifs a été menée entre janvier et avril 2021 au sein de CPDPN issus de la région Grand Est. Les données ont ensuite été intégralement retranscrites grâce au logiciel de traitement de texte de la suite Microsoft Office, puis l'analyse des entretiens s'est effectuée de manière verticale et horizontale.

Résultats : L'étude a montré que tous les professionnels (n=7) interrogés possédaient des connaissances sur le STT et le deuil périnatal dans le cadre d'un STT. Tous les professionnels ne se sentaient pas à l'aise avec la prise en charge d'un deuil périnatal dans le cadre d'un STT. Enfin, tous les professionnels exerçant au sein d'un CPDPN sont en demande de formation sur le deuil périnatal dans le cadre d'un STT.

Conclusion : Si les professionnels exerçant dans un CPDPN possèdent des connaissances sur le STT et le deuil périnatal compliquant un STT, ils ne se sentent pas tous à l'aise quant à leur prise en charge. Il semblerait intéressant de leur proposer à tous les futurs professionnels exerçant au sein d'un CPDPN un DU sur le thème du deuil périnatal.

MOTS CLÉS : JUMEAUX, STT, DEUIL PÉRINATAL, GROSSESSE GÉMELLAIRE, FŒTUS

ABSTRACT

Introduction: The proportion of twin pregnancies has been constantly changing in France since the 18th century, which can be explained by the decline in the age of motherhood but also and above all using medical treatment in the fight against infertility. In maternity wards, birth and life sometimes coexist with death. This is all the more marked in the case of twin pregnancies with the death of one of the twins. The question "How do professionals have the knowledge to accompany a couple facing the loss of one of the twins in the context of a Twin Oligoamnios Polyhydramnios Sequence (TOPS)? To answer this question, the main objective of this study was to improve the management of patients facing perinatal bereavement in the context of TOPS.

Methods: In order to meet this objective, an evaluation of professional practices based on semi-structured interviews was conducted between January and April 2021 in CPDPNs in the Grand Est region. The data were then transcribed in full using Microsoft Office word processing software, and the interviews were analyzed vertically and horizontally.

Results: The study showed that all the professionals (n=7) interviewed had knowledge of TOPS and perinatal bereavement in the context of a TOPS. Not all professionals were comfortable with dealing with perinatal bereavement in the context of TOPS. Finally, all the professionals working in a CPDPN are asking for training on perinatal bereavement in the context of a TOPS.

Conclusion: Although the professionals working in an CPDPN have knowledge about TOPS and perinatal bereavement complicating TOPS, they do not all feel comfortable in dealing with it. It would seem interesting to offer all future professionals working in a CPDPN a DU on the theme of perinatal bereavement.

KEY WORDS: TWINS, TOPS, PERINATAL BEREAVEMENT, TWIN PREGNANCY, FETUS