



**HAL**  
open science

**Descriptions, représentations et besoins des professions médicales et paramédicales pouvant influencer la prise de décision des parents à l'autopsie périnatale : étude quantitative descriptive réalisée auprès de 135 professionnels de santé à la maternité du CHRU de Nancy du 1 février 2021 au 1 juillet 2021**

Olivia Leclerc

► **To cite this version:**

Olivia Leclerc. Descriptions, représentations et besoins des professions médicales et paramédicales pouvant influencer la prise de décision des parents à l'autopsie périnatale : étude quantitative descriptive réalisée auprès de 135 professionnels de santé à la maternité du CHRU de Nancy du 1 février 2021 au 1 juillet 2021. Médecine humaine et pathologie. 2022. hal-04320759

**HAL Id: hal-04320759**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04320759v1>**

Submitted on 4 Dec 2023

**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](mailto: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.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

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



UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE



FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIERS DE LA SANTÉ à NANCY

## **Département Universitaire de Maïeutique**

### **Diplôme d'État de Sage-Femme**

Mémoire de fin d'études présenté et soutenu par

**LECLERC Olivia**

**Descriptions, représentations et besoins  
des professions médicales et paramédicales  
pouvant influencer la prise de décision des parents  
à l'autopsie périnatale.**

***Etude quantitative descriptive réalisée auprès de 135 professionnels de santé  
à la maternité du CHRU de Nancy du 1 février 2021 au 1 juillet 2021.***

**Soutenu en 2022**

Directrice de mémoire : BOGUSZ Nathalie

Sage-femme coordinatrice enseignante, Université de Lorraine





UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE



FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIERS DE LA SANTÉ à NANCY

## **Département Universitaire de Maïeutique**

### **Diplôme d'État de Sage-Femme**

Mémoire de fin d'études présenté et soutenu par

**LECLERC Olivia**

**Descriptions, représentations et besoins  
des professions médicales et paramédicales  
pouvant influencer la prise de décision des parents  
à l'autopsie périnatale.**

***Etude quantitative descriptive réalisée auprès de 135 professionnels de santé  
à la maternité du CHRU de Nancy du 1 février 2021 au 1 juillet 2021.***

**Soutenu en 2022**

Directrice de mémoire : BOGUSZ Nathalie

Sage-femme coordinatrice enseignante, Université de Lorraine

# REMERCIEMENTS

*A mon directrice de mémoire, la sage-femme enseignante BOGUSZ Nathalie, pour son accompagnement, son écoute, sa disponibilité ainsi que ses nombreuses corrections qui m'ont permis de mener à bien ce travail.*

*A l'ensemble de l'équipe pédagogique pour leur collaboration à ce projet.*

*A tous les intervenants à l'étude pour leur contribution essentielle.*

*J'adresse également toute ma reconnaissance à mes parents, ma famille, mes amis et mes proches pour m'avoir toujours encouragé et soutenu tout au long de mes études.*

*Enfin, je remercie Théo pour son soutien sans faille, et aux belles aventures qui nous attendent.*

# SOMMAIRE

REMERCIEMENTS .....	4
SOMMAIRE .....	5
LISTE DES ABREVIATIONS.....	6
ARTICLE .....	7
BIBLIOGRAPHIE .....	20
TABLE DES MATIERES.....	22
ANNEXES .....	23

# LISTE DES ABREVIATIONS

AP : Auxiliaire puériculture

AS : Aide-soignante

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CPP : Comités de Protection des Personnes

DPC : Développement Professionnel Continu

DRCI : Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation

EFP : Examen fœto-placentaire

ESF : Etudiant sage-femme

IDE : Infirmière diplômée d'état

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

GO : Gynécologue-obstétricien

MFIU : Mort Fœtale In Utéro

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

SF : Sage-femme

SOFFOET : Société Française de Fœtopathologie



# ARTICLE

## I- Introduction

En épidémiologie, le taux de mortinaissance correspond au nombre de mort-nés observé pendant une année donnée, reporté à l'ensemble des naissances la même année. C'est un des dix indicateurs essentiels de surveillance et d'évaluation de la santé périnatale dans le programme Euro-Péristat, où sa production annuelle a été rendue obligatoire pour les états membres de l'Union Européenne le 1<sup>er</sup> janvier 2011 (1). Par définition, la mortinaissance est définie comme le décès qui survient avant l'expulsion d'un fœtus à plus de 20 semaines de gestation, ou dont le poids est supérieur à 500g (1,2). Néanmoins, elle reste l'un des domaines les moins connus de la mort infantile. Une connaissance insuffisante des causes sous-jacentes entrave les progrès dans la réduction des taux nationaux de mortinatalité. Ainsi, une surveillance particulière de cet indicateur est nécessaire pour suivre son évolution et comprendre les raisons de ce niveau élevé.

Le livre blanc de la fœtopathologie réalisé par la Société Française de Fœtopathologie (SOFFOET) en novembre 2007 a pour objectif de faire l'état des lieux de l'activité et conduire à l'organisation et à la structuration de la fœtopathologie en France. Il indique que l'autopsie est « l'étude des fœtus et de leur placenta et des enfants décédés en période périnatale » (3). Elle repose sur « la réalisation d'une autopsie fœtale précédée d'un examen radiographique et photographique complet, suivie d'un examen au microscope des prélèvements tissulaires pratiqués lors de l'autopsie » (3,4). L'autopsie, ou examen foeto-placentaire (EFP) permet d'apporter des informations cliniques supplémentaires sur les causes du décès du fœtus dans 15-45% des cas par rapport à l'échographie ; d'identifier et confirmer la pathologie ayant justifié la réalisation d'interruption médicale de grossesse (IMG); et dans 20% des cas se révèle d'importance majeure pour préciser le diagnostic final, le conseil génétique et le risque de récurrence lors de futures grossesses (3). Nous devrions également considérer le rôle de l'autopsie à des fins d'enseignement : elle fait progresser la connaissance scientifique par le biais d'enquêtes épidémiologiques ou de projets de recherches (5-8).

En France, l'ensemble des prélèvements sur un enfant décédé est régi par la *Loi n°94-654* du 29 juillet 1994 (*article L.1232-1 et suivant du Code de la Santé Publique*) (1). D'un point de vue législatif, la *circulaire n°DGOS/R1/2015/140* du 22 avril 2015 relative à la campagne tarifaire et budgétaire des établissements de santé, établi que toute mort fœtale ou néonatale spontanée doit pouvoir faire l'objet d'EFP complet, sauf opposition des parents (7). Au niveau

régional, la commission deuil périnatal du Réseau Périnatal Lorrain propose des recommandations permettant aux professionnels des maternités lorraines de les décliner au sein de leur établissement par des procédures et protocoles de prises en charge adaptés localement. Le but est d'améliorer les pratiques professionnelles dans la prise en charge de la patiente et de sa famille, tant sur le plan médical, administratif et l'accompagnement au deuil périnatal (2).

Néanmoins, pour les parents, accepter l'autopsie fœtale est difficile surtout en période de choc et de deuil. D'après le Registre des Malformations Congénitales de Paris, le taux d'EFP après IMG était de 78,3% en 2001 et 76,1% en 2012. En 2017, le dernier rapport de la SOFFOET reporte environ 75% d'autopsie réalisées dans le cadre d'IMG (1,3). Puisque le nombre d'autopsies fœtales réalisées en France ne diminue pas de manière significative, rien ne justifie actuellement la mise en place d'un substitut à l'autopsie fœtale. Les données du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) du Centre Régional Universitaire Hospitalier (CHRU) de Nancy montrent des taux d'autopsies consenties par les parents plus faibles que les taux nationaux, et fluctuants d'une année sur l'autre (Tableau 1).

**TABLEAU 1: EXPLOITATION DES DONNEES DU PMSI DU CHRU DE NANCY DE 2014 A 2020 CONCERNANT LE TAUX D'AUTOPSIES FŒTALES APRES UNE MFIU/IMG.**

Années	Nombre de mort-nés	Nombre d'autopsies réalisées après une mortinatalité	Taux d'autopsies consenties par les parents après une mortinatalité
2014	83	44	69,8%
2015	87	36	53,7%
2016	59	23	38,9%
2017	58	36	62,1%
2018	50	17	34%
2019	55	27	49%
2020	54	19	35,2%

Dans la littérature, sept thèmes principaux décrivant les obstacles au consentement de l'autopsie périnatale ont été identifiés : aversion pour le caractère invasif, aspects pratiques de la procédure, problèmes de rétention d'organes, parentalité protectrice, communication et compréhension, religion et culture, et obstacles professionnels et organisationnels. Principalement, le discours tenu des professionnels aux parents était un facteur couramment mentionné dans un certain nombre d'études quantitatives, raison pour laquelle les parents ont consenti ou non à l'autopsie (7–13).

Les alternatives à l'autopsie fœtale conventionnelle sont possibles en cas de refus des parents, à l'aide d'imagerie par résonance magnétique (IRM), la tomographie informatisée et l'angiographie tomographique (6). Ces techniques d'imagerie à haute résolution sont plus facilement acceptées par les parents car elles sont non invasives, avec une fiabilité et une confiance dans le diagnostic acceptables ou bonnes (1,3,14–17). Elles nécessitent d'allier

l'équipement et des moyens humains spécifiques, avec idéalement une équipe mixte de radiologues spécialisés et de praticiens en fœtopathologie compétents pour l'interprétation des images. De plus, d'après le Livre Blanc de la Fœtopathologie, il n'existe actuellement aucun cadre réglementaire relatif à la formation nécessaire pour exercer la fœtopathologie (2). C'est pourquoi le développement de l'IRM post mortem, pourtant utile dans certaines conditions, ne doit pas détourner l'objectif national actuel qui est de structurer et consolider la fœtopathologie sur le territoire (18).

C'est dans ce contexte, en vue du taux de refus élevé à Nancy et des obstacles identifiés, que nous avons mené une étude ayant pour objectif d'évaluer les compétences<sup>1</sup> des professionnels médicaux à accompagner les parents dans la prise de décision d'une autopsie fœtale. Les objectifs secondaires étaient de caractériser les représentations des professionnels de santé médicaux et paramédicaux concernant l'autopsie fœtale, et l'IRM fœtale.

## **II- Matériels et méthodes**

Nous avons mené une étude quantitative à la maternité du CHRU de Nancy, du 1<sup>er</sup> février au 1<sup>er</sup> juillet 2021. Nous avons utilisé le même questionnaire créé et utilisé par L.Matuszewski (2019) qui a mené une étude descriptive en cours de publication au sein d'un CHR. Le questionnaire n'a pas été testé à large échelle pour notre étude (Annexe II). Ainsi, en amont du lancement de l'étude, des entretiens ont été réalisés avec les experts de la médecine fœtale et de la fœtopathologie, ainsi qu'avec les organisateurs et coordinateurs du pôle de gynécologie-obstétrique, afin d'appréhender le parcours de soin proposé aux parents endeuillés. Ces entretiens nous ont permis d'obtenir les procédures de service de l'établissement à la suite d'une MFIU/IMG, qui se trouvent être en accord avec les recommandations nationales et régionales (2,4,9). C'est la raison pour laquelle les pratiques professionnelles concernant l'autopsie fœtale n'ont pas été évaluées (Annexes III à VII).

Nous avons réalisé un recueil exhaustif de tous les professionnels de santé impliqués dans la prise de décision des parents concernant l'autopsie. Une étude quantitative basée sur un questionnaire en ligne, s'est avérée être un moyen efficace d'étudier un sujet sensible puisqu'elle offrait aux participants la possibilité de rester anonymes, ainsi que d'atteindre tous les professionnels identifiés.

---

<sup>1</sup> Compétences professionnelles : « combinaison de connaissances, d'aptitudes et d'attitudes d'exercer dans un contexte précis. Elles fondent l'épanouissement personnel, l'inclusion sociale, la citoyenneté active et l'emploi ».

Les critères d'inclusion étaient les professionnels concernés par l'information et l'accompagnement des parents lors de la prise de décision d'une autopsie dans le cadre d'une mort fœtale in utéro (MFIU) et/ou d'une interruption médicale de grossesse (IMG). Les professionnels cibles étaient : les gynécologues-obstétriciens (GO) et les internes du pôle de gynécologie-obstétrique, les sages-femmes (SF) et les étudiants sages-femmes (ESF) de 5<sup>e</sup> année, les infirmiers diplômés d'état (IDE), les auxiliaires de puériculture (AP) ainsi que les aides-soignantes (AS). Les critères d'exclusion étaient les professionnels de santé n'exerçant pas sur le pôle de gynécologie-obstétrique, et les professionnels concernés par les mortinaissances mais n'étant pas concernés par l'information aux parents concernant l'autopsie périnatale (anesthésistes, psychologues, cadre de service).

Ainsi, une liste exhaustive des professionnels du pôle GO a été réalisée, où il en a résulté un échantillon potentiel de 80 SF et 27 ESF en 5<sup>e</sup> année, 17 GO et 30 internes, 17 IDE, et 26 AP/AS. A la suite de l'approbation du comité d'éthique, un lien vers le questionnaire en ligne sur la plateforme *Google Forms*, a été envoyé aux praticiens éligibles via leur adresse professionnelle. Pour maximiser le taux de réponses, un QR code a été affiché dans les différents secteurs éligibles à l'étude (Annexe I). L'ensemble des réponses obtenues ont été retranscrites sur le logiciel *LaunchEpiInfo7* dans l'intention d'effectuer une analyse statistique des résultats.

Le questionnaire a été conçu pour répondre à des questions dans quatre domaines principaux : la situation personnelle du répondant (questions 1 à 6), la proportion de professionnels abordant le sujet de l'autopsie avec les parents (questions 7-9 ;16), les compétences des professionnels médicaux (questions 9-14 ; 16-24), et les représentations de l'autopsie ainsi que de ces possibles alternatives (questions 12 ;15 ; 21-25). Les réponses étaient recueillies sous forme de questionnaire à choix multiples pour vingt-quatre questions. Une question proposait une réponse sous forme de texte libre (question 15).

A partir des questions relevant des critères de la compétence, nous avons attribué un score à chacune des réponses en fonction d'une grille de réponses attendues, spécifiquement réalisé pour l'étude. Le sujet recevant un score de 0 à 1, où 0 indiquait que la réponse donnée n'était pas favorable à la prise de décision d'une autopsie par les parents, ou qu'il n'avait donné aucune réponse. Le score à 1 indiquait que la réponse était favorable à la prise de décision des parents d'accepter un EFP. Le score maximal pour cette analyse était de 29, avec un cutoff fixé à la moyenne, soit 14,5/29. Les données saisies dans la question à réponse libre ont été analysées à partir de la feuille de calcul *Excel original*. Toutes les réponses ont reçu des codes, puis les thèmes émergents ont été identifiés.

Le critère de jugement principal se basait sur la réalisation d'un score composite évaluant si les compétences professionnelles étaient en faveur ou non de la prise de décision des parents d'une autopsie fœtale. Les critères de jugement secondaire étaient la proportion des professionnels à aborder avec les parents le thème de l'autopsie caractérisant l'organisation de soins de la maternité ; ainsi que les thèmes évoquant les représentations des professionnels de santé de l'EFP et de l'IRM post mortem.

Pour la comparaison de variables quantitatives, en supposant qu'elles respectaient une loi normale avec des effectifs supérieurs à 30, nous avons utilisé le test *t de Student*. Le test statistique utilisé pour comparer plus de deux groupes indépendants ne respectant pas une loi normale était le test de *Mann-Whitney*. Le test statistique utilisé pour la comparaison de pourcentage était le test  $\chi^2$ . Les résultats ont été exprimés avec un risque alpha fixé à 0,05.

### III- Résultats

#### Analyse de la population :

Cent trente-cinq professionnels de santé ont participé à l'étude, soit 69 % de la population éligible. Le taux de réponses des professions médicales étaient de 73% (n=112). (*Tableau 2*).

Les détails démographiques des participants ont été présentés dans le *Tableau 3*.

**TABLEAU 2 : TAUX DE REPONSES PAR CATEGORIES SOCIO-PROFESSIONNELLES PAR RAPPORT AUX PROFESSIONNELS ELIGIBLES A L'ETUDE.**

Professions	Total de professionnels éligibles (N=197)	Total de réponses obtenues (N=135) N (%)
SF	80	60 (75)
ESF	27	20 (74)
GO	17	15 (88)
Internes	30	17 (56)
IDE	17	13 (76)
AS/AP	26	10 (38)

**TABLEAU 3 : CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE.**

Caractéristiques N (%)	SF et ESF N (%)	GO et internes N (%)	IDE N (%)	AS/AP N (%)
Sexe ratio féminin 128 (95%)	78 (98)	28 (88)	13 (100)	9 (90)
Age moyen (années)				
<40 ans 83 (62)	43 (52)	24 (29)	12 (14)	4 (5)
>40 ans 52 (38)	37 (71)	8 (15)	1 (2)	6 (12)
Expérience (années)				
< 10 ans 63 (47)	34 (54)	23 (37)	3 (5)	3 (5)
>10 ans 72 (53)	46 (64)	9 (12)	10 (14)	7 (10)

#### Proportion de professionnels abordant le sujet de l'autopsie fœtale avec les parents :

Les professionnels de santé ont attesté à 96 % (n=129) avoir déjà été amené à prendre en charge une patiente ou un couple dans le cadre d'une MFIU ou d'une IMG. Ils affirmaient à 73 % (n=99) avoir déjà abordé le thème de l'autopsie avec la patiente/couple, composé de 85% (n=68) de SF et d'ESF, 75% (n=24) de GO et d'internes, 40% (n=4) d'AP/AS, et 23,1% (n=3) d'IDE. De manière significative, les SF et les ESF, ainsi que les GO et les internes étaient plus souvent amenés à aborder le sujet de l'autopsie avec les parents que les AP/AS et les IDE (RR 3,25 [1,18-9,95] ; p<0,01). Parmi les professionnels déclarant avoir déjà abordé le thème

de l'autopsie avec les couples, 55 % (n=75) exprimaient s'y sentir à l'aise. En effet, 59 % (n=10) des internes, 40 % (n=6) des GO, et 23 % (n=14) des SF attestait avoir un faible niveau de confiance en leurs capacités à conseiller les parents concernant la procédure de l'autopsie. Les IDE (85 %, n=11), les ESF (65 %, n=13), ainsi que les AP/AS (60 %, n=6) étaient les catégories exprimant se sentir peu à l'aise pour aborder le sujet. Enfin, 15 % (n=20) affirmaient avoir déjà pu assister à une autopsie fœtale au cours de leur carrière et/ou études.

### Analyse quantitative des compétences professionnelles :

Une échelle de compétences des professionnels médicaux, étant amené à aborder le thème de l'autopsie avec les parents, a été obtenue après cotation de questions reflétant leurs aptitudes, leurs attitudes ainsi que leurs connaissances en matière de prise de décision des parents à l'autopsie fœtale. Afin de mieux comprendre ce qui pouvait influencer les compétences vis-à-vis de l'autopsie, nous avons comparé la moyenne des différents sous-groupes par des variables indépendantes (*Tableau 4*).

**TABLEAU 4: TABLEAU COMPARANT LES MOYENNES DES SCORES OBTENUS PAR LES PROFESSIONNELS MEDICAUX AFIN DE LES COMPARER A DES VARIABLES INDEPENDANTES ; N=112.**

Caractéristiques étudiées		Score en moyenne +/-DS	P
Ensemble des répondants		17,2 ± 3,4	< 0,002**
Catégories socio-professionnelles – no. (%)	Sage-femmes	15,8 ± 3,2 [9-22] *	0,08
	Gynécologues-obstétriciens	17,5 ± 3,4 [11-26]	
	Etudiants sage-femmes	19,0 ± 3,4 [13-25]	0,03
	Internes	16,53 ± 3,4 [10-22]	
Ancienneté no. (%)	Durée d'expérience < 10 ans (n=57)	17,5 ± 3,4 [10-26]	0,01
	Durée d'expérience > 10 ans (n=55)	15,9 ± 3,4 [9-22]	

\*[...] : valeurs minimales et maximales

\*\*test non paramétrique

La catégorie socio-professionnelle était une variable qui influençait de manière significative les moyennes obtenus par cotation de questions relatives aux compétences de l'autopsie périnatale (17,2 +/- 3,4 ; p<0,05). Aucune différence significative n'a été relevée concernant les compétences des SF vs des GO (15,8 vs 17,5 ; p=0,08). Une différence significative a été objectivée entre les ESF vs les internes (19,0 vs 16,53 ; p=0,03). De manière significative, nous avons relevé une différence entre les professionnels ayant une ancienneté de moins de dix ans vs une ancienneté de plus de dix ans (17,5 vs 15,9 ; p=0,01).

Concernant la population avec une durée d'expérience de moins de 10 ans (n=57), 14 % (n=8) attestait avoir bénéficié d'une formation spécifique à l'autopsie fœtale au cours de leur carrière/études, et 91 % (n=52) d'entre eux jugeaient qu'une formation spécifique leur serait utile pour faire face à ce type de situation. Parmi la population avec une durée d'expérience de

plus de 10 ans (n=55), 11 % (n=6) avaient bénéficié d'une formation spécifique, et 63 % (n=35) affirmaient qu'une formation leur serait utile. Ainsi, 12 % (n=14) des professionnels médicaux avaient bénéficié d'une formation dont 13 % (n=8) des SF, 25 % (n=5) des ESF, 7 % (n=1) des GO.

Malgré le fait que leur formation initiale ne leur permet pas d'avoir des compétences nécessaires en fœtopathologie, 100% des IDE et d'AP/AS avaient déjà pris en charge une patiente/couple dans le cadre d'une mortinaissance, où 40% (n=4) des AP/AS et 23% (n=3) des IDE avaient abordé le thème de l'autopsie avec les parents.

### **Représentations de l'autopsie fœtale des professionnels médicaux et paramédicaux :**

Quatre-vingt-dix-huit pourcent (n=132) des professionnels affirmaient que l'autopsie fœtale était utile, avec 99 % (n=132) qui le conseilleraient aux patientes/au couple, dont deux personnes n'ayant pas répondu à la question. A partir de l'analyse de la question ouverte, nous avons relevé les représentations des différentes catégories socio-professionnelles concernant l'autopsie fœtale. Nous avons regroupé les réponses en deux thèmes émergents : un discours médicalisé avec une information claire et loyale, et un discours non médicalisé basé sur l'émotionnel. Concernant le discours médicalisé, les mots : « étologies » (cité 31 fois), « causes » (cité 30 fois), « prévention » (cité 15 fois), « diagnostic » (cité 10 fois) et enfin « examen complémentaire » (cité 26 fois) étaient cités à chaque fois par les SF et les ESF, ainsi que les GO et les internes. Une partie des répondants s'étaient exprimés sur le versant psychologique des parents, avec « aide au deuil » (cité 5 fois), « difficultés psychologiques », « traumatisme », « épreuve » (cité 1 fois), utilisé pour 67% des AP/AS et 25% des IDE. Néanmoins, presque 20% des professionnels n'avaient pas répondu à cette question, intégrant 67% des internes.

### **Représentations des alternatives à l'autopsie fœtale :**

En cas de refus de l'autopsie, 55 % (n= 73) des professionnels affirmaient ne pas connaître les alternatives à proposer. Ce sont 85% (n=17) des ESF et 60% (n=9) des GO, les professions attestant en majorité connaître le mieux les alternatives. A contrario, 56 % (n=33) des SF et 53 % (n=9) des internes affirmaient ne pas les connaître. L'alternative la plus fréquemment proposée était la radiologie, puisque 60% (n=80) estimaient qu'une IRM post mortem pouvait être utile, avec 72 % (n=23) des GO et des internes et 65% (n=52) des SF et des ESF. Quarante pour cent des répondants ne savaient pas si un examen biométrique et externe seul du fœtus

pouvait être utile, avec 40% (n=54) qui l'aurait proposé, dont 71% (n=21) des GO et des internes.

Sans donner de contexte, 10 % (n=13) des répondants proposeraient systématiquement une IRM post mortem plutôt qu'une autopsie (*Figure 1*). En majorité, il a été montré que 40% (n=54) des professionnels proposeraient une IRM mais en complément de l'EFP, et 25 % (n=34) la proposerait seulement en cas de refus de l'EFP.

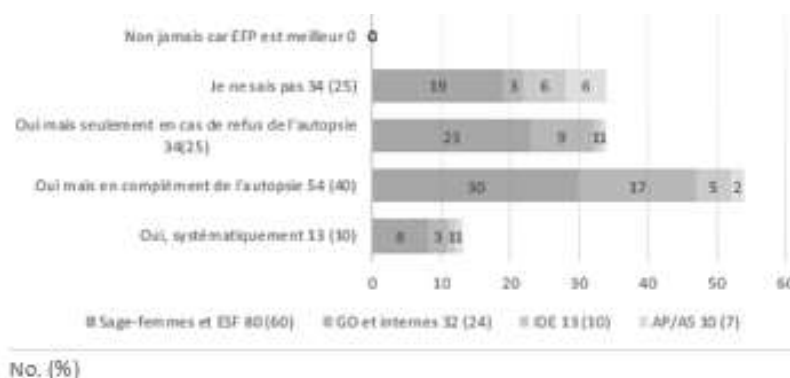


FIGURE 1: GRAPHIQUE COMPARANT LES CARACTERISTIQUES DES SITUATIONS AMENANT LES PROFESSIONNELS A EVOQUER L'IRM FŒTALE AVEC LES PARENTS, EN POURCENTAGE ; N=135.

#### IV- Discussion

D'après les données de la littérature, ce sont majoritairement les médecins, les SF, les ESF et les internes en médecine fœtale qui sont amenés à obtenir le consentement des parents à la pratique d'une autopsie fœtale (6–8,10,19). Afin d'aider les parents à prendre une décision éclairée concernant l'autopsie périnatale, les professionnels de santé médicaux doivent avoir un bon niveau de connaissance et de compréhension de la procédure (7,10–12). La qualité de l'information verbale donnée aux patients est affectée par les connaissances des praticiens, et impacte l'adhésion des parents à l'EFP (6,10). D'après la cotation de questions de notre étude, le niveau de compétence globale des professions médicales était au-dessus du cutoff, mais avec une marge de progression possible. A contrario, le niveau de compétence diminuait au fur et à mesure des années de pratique, et ce de manière significative entre une profession ayant une ancienneté d'exercice de moins de dix ans vs plus de dix ans. Pourtant, ce sont les plus anciens qui estimaient le plus souvent ne pas avoir besoin de formation spécifique à l'autopsie fœtale. Ce résultat souligne que le nombre d'années d'ancienneté est une variable influençant les compétences des praticiens, ce qui n'a été relevé dans aucune étude au sein de la littérature. De plus, la population de notre étude était majoritairement représentée par les SF, un corps de



métier faisant partie intégrante de la prise en charge de l'accouchement d'un fœtus issu d'une MFIU/IMG. Puisque leurs compétences de la fœtopathologie exerceront une influence sur l'information donnée aux parents en salle de naissance, nous proposons une formation concernant la valeur de l'EFP, en ciblant plus particulièrement les professionnels ayant une plus longue année d'ancienneté.

Nous avons soulevé un résultat inattendu, où les ESF avaient un meilleur niveau de connaissance sur l'échelle de la compétence. Ce résultat peut être expliqué par la période où l'étude a été menée. Quelques semaines avant le début de notre étude, les ESF de 5<sup>e</sup> année avaient participé à des enseignements magistraux traitant la fœtopathologie, et le déroulé d'un EFP dans le cadre d'IMG et MFIU. Les étudiants récemment formés ont donc de bonnes connaissances sur la fœtopathologie, à contrario des plus anciens.

Malgré le fait que les AP/AS n'aient pas les dispositions à accompagner des parents dans le cadre d'une prise de décision d'une autopsie fœtale, 40% d'entre elles attestaient avoir déjà abordé le thème de l'autopsie avec une patiente et/ou couple, dont 40% s'y sentaient à l'aise, avec un discours orienté vers l'émotionnel. Malgré le fait que le contenu du discours tenu n'ait pas été évalué dans notre étude, les parents pourraient être confrontés à des discours discordants rendant une difficulté de prise de décision. Ce constat doit être traité, notamment celui de savoir quel groupe de professionnels doit être chargé d'obtenir le consentement pour l'EFP, et quel est le moment propice à l'information de l'autopsie fœtale (6,10,12). Ce manque de clarté peut conduire à une absence de personnel approprié pour rencontrer les parents lorsque ces derniers sont prêts à parler (6,8,10,11,20). Pour pallier ce problème, nous pouvons proposer une formation spécifique, adaptée aux différentes catégories socio-professionnelles. De même, une étude sur le contenu du discours des différents professionnels de santé en contact avec les parents à la suite d'une mortinaissance pourrait être proposée.

Notre étude est une preuve supplémentaire que la formation spécifique de l'autopsie périnatale en médecine fœtale est une formation peu attractive, avec seulement 10% (n=10) des professionnels de santé attestant avoir bénéficié d'une formation pour aborder le sujet de l'autopsie fœtale (3 ;8). Bien que la France soit un pays où l'IMG est autorisée jusqu'au terme de la grossesse, et que notre étude se base sur une maternité de type III, il semblerait que des mesures de formation concernant l'EFP permettrait de promouvoir et pérenniser la fœtopathologie (3 ;8). De même, les professionnels de santé en France ont une obligation de formation continue, réglementée et effective depuis le 1<sup>e</sup> janvier 2013, ayant pour objectifs le maintien, l'actualisation et l'amélioration des compétences et des pratiques. Ainsi, une formation spécifique à l'autopsie périnatale pourrait être intégrée aux formations proposées par

les programmes de Développement Professionnel Continu (DPC), à l'intention des professions concernées par l'information aux parents.

Le manque de confiance, l'expérience et la formation ont été signalés dans les études comme étant des problèmes à la discussion (13,14,21). La formation initiale des professionnels médicaux, SF et médecins prévoit un enseignement sur l'autopsie fœtale. Ce qui n'est pas le cas pour les IDE et AS/AP. Pour renforcer les connaissances tout au long de la carrière d'un professionnel de santé, en fonction du poste qu'il occupe, il existe un processus annuel d'évaluation des besoins en termes de formations lors d'entretiens avec le supérieur hiérarchique. Ces entretiens pourraient être l'occasion pour le supérieur hiérarchique et au regard de nos résultats, d'évaluer les besoins concernant l'autopsie fœtale, et d'organiser pour son équipe une journée d'étude annuelle sur l'accompagnement des parents et du couple au deuil périnatal. Nos résultats soulèvent une réelle demande de la part d'une majorité de professionnels (78 % ; n=105) de suivre une formation spécifique à l'autopsie pour les aider à faire face à ce type de situation, confirmés par les études antérieures qui soulignent la nécessité d'une formation complémentaire pour l'ensemble du personnel travaillant avec des familles en deuil (6,11).

D'après nos résultats, plus de la moitié des professionnels de santé ayant abordé le sujet de l'EFP avec les parents exprimaient ne pas se sentir à l'aise, représentés en majorité par les étudiants (65% des ESF ; 59% des internes). Cette constatation se retrouve dans la littérature, où un certain nombre d'études rapportent que le personnel a du mal à discuter de l'autopsie périnatale avec les parents, car souvent vécue comme un échec de prise en charge (12,14). D'autres études font état d'un malaise chez les étudiants en médecine à aider les familles et à gérer leurs propres sentiments face à la mort et au deuil (22). Au cours des dernières décennies, l'intérêt pour la qualité des soins de fin de vie s'est accrue, et les Facultés de médecine et Départements de Maïeutique ont réagi en développant la formation des étudiants sur le deuil périnatal, et la fœtopathologie (11). Pourtant, bien que la formation médicale initiale se soit améliorée, les étudiants signalent souvent qu'ils ne se sentent pas préparés pour faire face à ce type de situation. Nous pourrions proposer une étude qui évaluerait les besoins des professionnels et futurs professionnels de santé pour se sentir plus à l'aise.

En outre, ce manque de confiance peut provenir d'un manque d'exposition, puisque seulement un quart des répondants (15% ; n=20) avaient assisté à une autopsie périnatale. Pour fournir des informations précises, assister à l'EFP est un élément important de la formation des professionnels de la périnatalité (6,8,11). En effet, pour améliorer la qualité des conseils fournis par les professionnels de la médecine fœtale, une série de mesures a été proposée au sein de la

littérature, pour sensibiliser l'importance de l'autopsie périnatale. Certaines de ces mesures impliquaient d'assister à des autopsies périnatales, une formation continue concernant la contribution de l'EFP, et l'implication des pathologistes périnataux dans le processus de formation (1–5,8,10–12,20,22). L'argument fort en faveur de la mise en œuvre de ces mesures de formation est le fait que près de deux fois plus de parents ayant refusé l'autopsie fœtale ont regretté leur décision par la suite, par rapport à ceux qui y avaient consenti (10,13,20).

La perception du conseil pour l'EFP et les connaissances sur les alternatives à la procédure post-mortem différaient entre les groupes de professions. L'IRM post mortem est une technique non invasive plus facilement acceptée par les parents, avec une fiabilité et une confiance dans le diagnostic acceptables, mais coûteux et nécessitant des compétences particulières (16,19). Toutefois, proposer une alternative lorsque les parents refusent l'autopsie conventionnelle semble être judicieux. Néanmoins, de nombreuses études ont comparé les bénéfices et les limites de l'utilisation de l'IRM et de l'autopsie périnatale, montrant que si l'IRM était la seule enquête menée, des informations essentielles auraient été perdues dans 71% des cas (18). De nombreuses études ont permis de renforcer l'importance de l'évaluation systématique de tous les cas d'IMG/MFIU par autopsie réalisée par un pathologiste fœtal spécialisé (17). C'est le moyen le plus fiable d'évaluer l'adéquation du diagnostic prénatal et de mettre en place un contrôle de qualité. Plus que de corroborer ou de corriger le diagnostic prénatal, l'autopsie systématique peut établir un diagnostic définitif, ajuster le pronostic, et être utile pour conseiller les parents pour une future grossesse. Or dans notre étude, bien que 59% (n=80) des professionnels pensaient qu'une IRM post-mortem pouvait être utile, les réponses révélaient que l'autopsie périnatale n'était pas un examen de premier choix, et qu'elle pouvait être substituée par une technique d'imagerie non invasive. C'est pourquoi la formation du personnel doit tenir compte des détails de la procédure d'autopsie et son efficacité, et des innovations existantes en cas de refus des parents du gold standard (5).

Il a été montré au sein de la littérature que les cadres supérieures étaient plus susceptibles de croire à la valeur de l'autopsie, et qu'un professionnel impliqué dans le deuil serait la personne la plus appropriée pour demander le consentement (8). A Nancy, si le couple refuse l'EFP, le médecin sénior doit être informé de ce refus, dans l'intention de solliciter une nouvelle fois les parents, pour s'assurer de la bonne compréhension des bénéfices d'une autopsie périnatale. Notre étude ne montrant pas si cette procédure est systématiquement suivie, il serait intéressant de réaliser un état des lieux évaluant les pratiques professionnelles à la mise en application des procédures, afin de mieux comprendre pourquoi les taux d'acceptation d'autopsie à la maternité sont inférieurs aux taux nationaux.

## **Forces et limites :**

Les questions fermées/ouvertes d'une enquête électronique ont le potentiel d'atteindre une population exhaustive et ciblée de l'ensemble des professionnels de santé pouvant être amenés à accompagner des parents endeuillés dans le cadre d'une prise de décision d'une autopsie fœtale, au sein d'un CHRU où les situations d'IMG/MFIU sont relativement fréquentes. C'est pour cette raison que le choix de réaliser une étude quantitative à l'aide d'un questionnaire d'étude au vu de l'effectif, plutôt qu'une étude qualitative avec entretien direct ou semi-directif, était le plus judicieux. Les enquêtes en ligne lèvent tout biais liés à la présence d'un enquêteur, mais provoque un biais de déclaration des répondants. L'analyse de nos résultats est donc à modérer car elle se base sur la déclaration des professionnels de santé. L'accessibilité de l'étude a été renforcée par la réalisation d'un QRcode menant directement au questionnaire en ligne via un téléphone portable, qui nous a permis d'offrir une bonne couverture géographique en ne se limitant pas aux individus connectés à Internet. Le profil des répondants de notre étude a été probablement biaisé, car basé sur le volontariat où les opinions et l'intérêt que portent les professionnels de santé à l'autopsie fœtale suffisent à impacter le nombre de réponses par catégorie socio-professionnelle. C'est la raison pour laquelle nous supposons que la profession d'AS/AP ait obtenu un faible taux de réponses (7,4%, n=10). De même, un des points fort de notre étude a été de mener des entretiens en amont du lancement de l'étude avec les experts, les organisateurs et les coordinateurs de la médecine fœtale et fœtopathologie de la maternité de Nancy, ce qui nous a permis de mieux comprendre les réponses des participants à l'étude, ainsi que d'avoir connaissance des procédures de l'établissement. L'étude a été présentée à la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI) du CHRU de Nancy où sa soumission aux Comités de Protection des Personnes (CPP) n'a pas été rendue obligatoire. Enfin, notre étude possède une faible validité interne et externe, étant une étude monocentrique basée sur le volontariat.

## **V- Conclusion**

Le fait que certaines conclusions résonnent entre les études suggère qu'il existe suffisamment de preuves dans certains domaines pour commencer à concevoir des solutions. Nous avons connaissance que la perception de l'autopsie fœtale par les professionnels de santé a un impact sur la prise de décision des parents à consentir à l'EFP. Dans notre étude, nous avons montré que les professionnels médicaux de la maternité du CHRU de Nancy confrontés

dans l'exercice de leur profession au deuil périnatal possèdent de bonnes compétences concernant l'autopsie périnatale, mais leurs représentations quant aux alternatives possibles en cas de refus du gold standard restent à améliorer. Le nombre d'années d'ancienneté était une variable influençant de manière significative le niveau de compétences des professionnels médicaux, en faveur des professionnels ayant une durée d'ancienneté de moins de dix ans. Les professionnels médicaux auraient tendance à tenir un discours médicalisé de l'autopsie fœtale aux parents, alors que les professionnels paramédicaux auraient un discours orienté vers l'affect. Enfin, une grande majorité des professionnels de santé éprouvaient le besoin d'une formation spécifique. C'est dans ce contexte que nous proposons un ensemble de solutions pour améliorer la gestion du conseil et du consentement de l'EFP. L'adoption de telles mesures est susceptible de conduire à une meilleure expérience familiale et à une discussion plus cohérente et de haute qualité concernant la période post-mortem. Majoritairement, les axes d'amélioration se concentrent sur la nécessité de former et de soutenir le personnel afin d'améliorer ses connaissances et ses capacités à guider et à soutenir les parents dans ces décisions difficiles. Une formation continue autogérée des professionnels de santé, leur apportant des outils pour se former, et se sentir plus à l'aise et valorisés dans leurs compétences pourrait être proposée. Différentes propositions d'étude ont été suggérées afin de compléter notre article, et apporter des pistes supplémentaires concernant les possibles raisons du taux faible d'autopsie fœtale à la suite d'une mortalité périnatale à la maternité du CHRU de Nancy, comparativement aux taux nationaux.

# BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Secrétariat d'Etat à la santé. Instruction DGS/DGOS/DREES/MC1/R3/BESC no 2011-403 du 26 octobre 2011 relative au rappel des modalités d'enregistrement et de codage des mort-nés dans le PMSI nécessaires à la production de l'indicateur de mortalité. Bulletin officiel: santé, protection sociale, solidarité. BO santé. Janvier 2012; 2011(12):228-46.
2. Réseau Périnatal Lorrain. Recommandations du Réseau Périnatal Lorrain. Deuil périnatal et enfant né sans vie. Procédure de prise en charge > 22 SA ou > 500g [Internet]. 2015 [cité 7 octobre 2020]. Disponible sur: [file:///C:/Users/olivi/Downloads/recoRPL\\_deuil\\_mortn%C3%A9\\_plus22SA\\_VF0316.pdf](file:///C:/Users/olivi/Downloads/recoRPL_deuil_mortn%C3%A9_plus22SA_VF0316.pdf)
3. Société Française de Foetopathologie. Livre Blanc de la Foetopathologie [Internet]. Novembre 2017 [cité de 18 septembre 2020]. Disponible sur: <http://hopital-necker.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/14/files/2018/07/LIVRE-BLANC-DE-LA-FOETOPATHOLOGIE-28-11-2017-A5.pdf>
4. HAS, Haute Autorité de santé. Protocole type d'examen autopsique foetal ou néonatal [Internet]. 2014 [cité le 7 octobre 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1747470/fr/protocole-type-d-examen-autopsique-foetal-ou-neonatal](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1747470/fr/protocole-type-d-examen-autopsique-foetal-ou-neonatal)
5. Shojanian KG, Burton EC, McDonald KM, Goldman L. Changes in rates of autopsy-detected diagnostic errors over time: a systematic review. JAMA. 2013 ; 289 (21) : 2849-56.
6. Şorop-Florea M, Ciurea RN, Ioana M, Stepan AE, Stoica GA, Tănase F, et al. The importance of perinatal autopsy. Review of the literature and series of cases. Rom J Morphol Embryol. 2017 ; 58 (2) : 323-337.
7. Cullen S, Mooney E, Casey B, Downey P. An audit of healthcare professionals' knowledge regarding perinatal autopsy. Ir J Med Sci. 2019 ; 188 (2) : 583-585.
8. Stock SJ, Goldsmith L, Evans MJ, Laing IA. Interventions to improve rates of post-mortem examination after stillbirth. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2010 ; 153 (2) : 148-150.
9. Réseau Sécurité Naissance. Résumé des dispositions concernant les mort-nés et les nouveau-nés vivants puis décédés. [Internet]. 2018 [cité 7 oct 2020]. Disponible sur: [https://www.reseau-naissance.fr/medias/2018/10/mort-ne\\_rsn\\_octobre2018.pdf](https://www.reseau-naissance.fr/medias/2018/10/mort-ne_rsn_octobre2018.pdf)
10. Downe S, Kingdon C, Kennedy R, Norwell H, McLaughlin M-J, Heazell AE. Post-mortem examination after stillbirth: views of UK-based practitioners. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2012 ; 162 (1) : 33-7.
11. Heazell AEP, McLaughlin M-J, Schmidt EB, Cox P, Flenady V, Khong TY, et al. A difficult conversation? The views and experiences of parents and professionals on the consent process for perinatal postmortem after stillbirth. BJOG. 2012 ; 119 (8) : 987-997.

12. Lewis C, Hill M, Arthurs O, Hutchinson C, Chitty L, Sebire N. Factors affecting uptake of postmortem examination in the prenatal, perinatal and paediatric setting. *BJOG*. 2018 ; 125 (2) : 172-181.
13. Schirmann A, Boyle FM, Horey D, Siassakos D, Ellwood D, Rowlands I, et al. Understanding mothers' decision-making needs for autopsy consent after stillbirth: Framework analysis of a large survey. *Birth*. 2018 ; 45 (3) : 255-262.
14. Spierson H, Kamupira S, Storey C, Heazell AEP. Professionals' Practices and Views regarding Neonatal Postmortem: Can We Improve Consent Rates by Improving Training? *Neonatology*. 2019 ; 115 (4) : 341-345.
15. Badam RK, Sownetha T, Babu DBG, Waghray S, Reddy L, Garlapati K, et al. Virtopsy: Touch-free autopsy. *J Forensic Dent Sci*. 2017 ; 9 (1) : 42.
16. Joseph TI, Girish KL, Sathyan P, Kiran MS, Vidya S. Virtopsy: An integration of forensic science and imageology. *J Forensic Dent Sci*. 2017 ; 9 (3) : 111-114.
17. Ramalho C, Matias A, Brandão O, Montenegro N. Critical evaluation of elective termination of pregnancy in a tertiary fetal medicine center during 43 months: correlation of prenatal diagnosis findings and postmortem examination. *Prenat Diagn*. 2006 ; 26 (11) : 1084-1088.
18. Cohen MC, Paley MN, Griffiths PD, Whitby EH. Less invasive autopsy: benefits and limitations of the use of magnetic resonance imaging in the perinatal postmortem. *Pediatr Dev Pathol*. 2008 ; 11 (1) : 1-9.
19. Thayyil S, Chitty LS, Robertson NJ, Taylor AM, Sebire NJ. Minimally invasive fetal postmortem examination using magnetic resonance imaging and computerised tomography: current evidence and practical issues. *Prenat Diagn*. 2010 ; 30 (8) : 713-718.
20. Lewis C, Riddington M, Hill M, Bevan C, Fisher J, Lyas L, et al. « The communication and support from the health professional is incredibly important »: A qualitative study exploring the processes and practices that support parental decision-making about postmortem examination. *Prenat Diagn*. 2019 ; 39 (13) : 1242-1253.
21. Odendaal HJ, Elliott A, Kinney HC, Human M, Gaspar D, Petersen D, et al. Consent for autopsy research for unexpected death in early life. *Obstet Gynecol*. 2011 ; 117 (1) : 167-171.
22. Gold KJ, Kuznia AL, Hayward RA. How physicians cope with stillbirth or neonatal death: a national survey of obstetricians. *Obstet Gynecol*. 2008 ; 112 (1) : 29-34.

# TABLE DES MATIERES

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>4</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>5</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>6</b>
<b>ARTICLE</b> .....	<b>7</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>20</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<b>22</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>23</b>



# ANNEXES

# ANNEXE I

ETUDE SUR LE REFUS D'AUTOPSIE FOETALE

**VOUS AVEZ REÇU  
UN MESSAGE DANS  
VOTRE BOITE MAIL**



Flashez moi et découvrez mon questionnaire

MÉMOIRE OLIVIA LECLERC



## ANNEXE II

(1) Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

- < 20ans
- 20-30ans
- 30-40ans
- 40- 50 ans
- > 50 ans

(2) Etes-vous une femme ou un homme ?

- Femme
- Homme

(3) Quelle est votre profession ?

- Médecin
- Sage-femme
- Etudiant sage-femme
- Interne
- Aide-soignante
- Auxiliaire de puériculture
- IDE
- Secrétaire médicale

(4) Si vous avez répondu « médecin » à la question précédente, précisez votre spécialité

- Gynéco-obstétricien
- Gynécologue médical
- Anesthésiste
- Pédiatre
- Médecin généraliste
- Autres (précisez)

(5) Si vous avez répondu « interne » à la question précédente, précisez votre spécialité

- Gynéco-obstétricien
- Gynécologue médical
- Pédiatre
- Médecin généraliste

(6) Depuis combien de temps travaillez-vous ?

- < 2ans
- 2-5 ans
- 5-10ans
- > 10ans

(7) Avez-vous déjà été amené à prendre en charge une patiente/un couple dans le cadre d'une mort fœtale in utéro (MFIU) ou une interruption médicale de grossesse (IMG) ?

- Oui
- Non

(8) Avez-vous déjà abordé le thème de l'autopsie avec une patiente/un couple ?

- Oui
- Non

(9) Vous sentez-vous à l'aise pour aborder ce sujet ?

- Oui
- Non

(10) Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique pour aborder le sujet de l'autopsie ?

- Oui
- Non

(11) Pensez-vous qu'une formation spécifique concernant l'autopsie vous serait utile pour faire face à ce type de situation ?

- Oui
- Non

(12) Personnellement, pensez-vous que l'autopsie est utile ?

- Oui
- Non

(13) Conseilleriez-vous cet examen aux patientes/couples ?

- Oui
- Non

(14) Dans quelles situations vous ne le conseilleriez pas ?

- Lorsque la cause du décès ou la pathologie est bien connue
- Lorsque la MFIU est ancienne
- Lorsque la religion de la patiente et/ou du couple ne l'autorise pas
- Lorsque la patiente/le couple est en détresse psychologique
- Aucune de ces situations

(15) Décrivez-en un ou plusieurs mots ce que l'autopsie vous évoque

(16) Avez-vous déjà pu assister à une autopsie au cours de votre carrière/vos études ?

- Oui
- Non

(17) Connaissez-vous le déroulé d'une autopsie ?

- Oui
- Non

(18) Selon vous quel est le taux de refus de l'autopsie en France ?

- 25%
- 45%
- 65%
- 85%

(19) Selon vous quelles sont les raisons invoquées lors d'un refus (plusieurs réponses possibles)

- Caractère invasif de la procédure
- Volonté de protéger leur bébé pour « qu'il ne souffre pas d'avantage »
- Peur que le fœtus et/ou ses organes soient conservés et exposés « comme dans un musée »
- Nécessité de transférer le corps dans un autre établissement
- Conviction que l'examen n'apportera pas plus de réponses
- Manque d'informations délivrées par le corps médical
- Raisons religieuses/culturelles

(20) Selon vous quelles sont les raisons qui pourraient convaincre les patientes/couples de réaliser cet examen ? (Plusieurs réponses possibles)

- Intérêt de l'examen pour pouvoir poser un diagnostic précis
- Influence des résultats pour une prochaine grossesse
- Assurance que l'examen fœtopathologie est réalisé dans le respect du corps
- Intérêt scientifique/inclusion dans des études
- Influence d'un staff/de l'avis du corps médical

(21) Connaissez-vous des alternatives à proposer en cas de refus d'une autopsie ?

- Oui
- Non

(22) Pensez-vous qu'un examen biométrique et externe seul du fœtus puisse être utile ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

(23) Pensez-vous qu'une IRM post-mortem puisse être utile ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

(24) Dans quelles situations pensez-vous qu'une IRM post-mortem puisse être pertinente ?

- Anomalies cérébrales
- Anomalies digestives
- Cardiopathies
- Pathologies infectieuses
- RCIU
- Syndrome poly malformatif
- MFIU

(25) Si vous aviez la possibilité de proposer une IRM post-mortem plutôt que l'autopsie, le feriez-vous ?

- Oui, systématiquement
- Non, jamais, car l'examen fœtopathologie est meilleur
- Oui, mais en complément de l'examen fœtopathologie
- Oui, mais seulement en cas de refus d'examen fœtopathologie
- Je ne sais pas

# ANNEXE III

## Documents administratifs pour IMG et MFIU

	Présent	signé par le médecin	signé par la SF	signé par la mère
<b>Certificat Médical d'accouchement</b> 1 Original Bureau des admissions 2 Copie Dossier patiente 3 Copie Labo de foetopsie	0		0	
<b>Déclaration de naissance DxCare à partir de 22 SA (&lt;22 SA = 0)</b> 1 Original Bureau des admissions	0		0	
<b>Document relatif au devenir du corps :</b> 1 Original Bureau des admissions 2 Copie Dossier patiente 3 Copie Labo de foetopsie *inscription à l'état civil au choix des parents entre 15 SA et 42 SA  *don du corps = crémation ou obsèques organisées par la famille avec frais inhérents aux pompes funèbres	0			0  à cocher  à cocher
<b>Certificat Médical autorisant l'inhumation</b> 1 Original Bureau des admissions 2 Copie Labo de foetopsie	0	0		
<b>Consentement pour foetopsie</b> 1 Original Labo de foetopsie 2 Copie Dossier patiente	0	0		0
<b>Certificats d'arrêt de grossesse x2</b> 1 A remettre à la patiente 1 exemplaire pour Sécu 1 exemplaire pour la CAF	0		0	
<b>Livret avec traces mémorielles</b> (empreintes, bracelet +/- photo) à proposer avant la sortie ou s'assurer de la présence dans le dossier	0			

Maternité du CHRU de Nancy  
salle de naissance



# ANNEXE IV



Pôle gynéco-obstétrique

Etiquette patiente

## DEVENIR DU CORPS D'UN ENFANT NÉ SANS VIE

### Information

Nous soussignés, Madame (Nom et prénom) <sup>(1)</sup> .....  
et Monsieur (Nom et prénom) .....  
avons été informés de l'ensemble des possibilités de déclaration à l'état civil et de la prise en charge du corps de notre enfant.

Nous savons que si, dans un délai réglementaire de 10 jours après la naissance, soit le ..... au plus tard, nous n'avons pas exprimé de choix par écrit, le corps de notre enfant sera pris en charge par l'Établissement de Santé en vue d'une crémation.

ENFANT DÉCLARÉ A L'ÉTAT CIVIL

### CHOIX DE LA FAMILLE CONCERNANT LE DEVENIR DU CORPS

- Prise en charge du corps de l'enfant par la famille, des obsèques et des frais inhérents
- Non prise en charge du corps de l'enfant par la famille.  
(Prise en charge du corps par la Maternité Régionale de Nancy)

ENFANT NON DÉCLARÉ A L'ÉTAT CIVIL


- Prise en charge systématique du corps de l'enfant par la Maternité Régionale de Nancy

Fait à : ..... le .....

Signature .....

(1) Seule l'autorisation de la mère est obligatoire.

# ANNEXE V



**MATERNITÉ RÉGIONALE UNIVERSITAIRE**  
10, rue du Dr. Haydenmèlch - CS 74213 - 54002 NANCY CEDEX  
☎ 03 83 34 44 44 - Fax 03 83 34 44 10 - www.maternite.du-hnancy.fr

**PÔLE GYNÉCOLOGIE - OBSTÉTRIQUE - REPRODUCTION**  
Responsable du Pôle : Pr. P. JUDLIN  
**LABORATOIRE DE FETOPATHOLOGIE ET PLACENTOLOGIE**  
Responsable de l'unité : Pr. B. FOLIGUET  
Accès direct au service : 03 83 34 43 08 - Fax 03 83 34 44 05

N° Labo :

---

**Demande d'examen de FETOPATHOLOGIE et annexes placentaires**

<p><b>Étiquette ou Identification de la mère</b></p> <p>NOM : ..... Prénom : ..... Nom de JF : ..... Date de naissance : ..... Origine de la mère : .....</p>	<p><b>Antécédents Familiaux Connus</b></p> <p>.....</p>
<p><b>Identité du père</b></p> <p>Nom : ..... Prénom : ..... DDN : .....</p>	<p><b>Antécédents Obstétricaux</b> (sans compter la grossesse actuelle)</p> <p>G ..... P ..... FCS ..... IVG ..... IMG .....</p>

---

**SERVICE de la Maternité Régionale** ..... **US ou UF** : ..... **MÉDECIN RESPONSABLE** : .....

**HÔPITAL ou CLINIQUE** ..... **VILLE** : ..... **MÉDECIN RESPONSABLE** : .....

---

**Suivi de la grossesse actuelle**      **Date des dernières règles (indispensable)** : .....

**On Date de début de grossesse (si correction de l'âge gestationnel)** : .....

**Terme prévu** : .....

**Age de la grossesse en SA** : .....

Suivi échographique      **Echographie** : .....

Suivi cytogénétique      **Service de Génétique** : .....

**Pathologie connue** : .....

**Données fournies** : .....

**Joindre sur les copies toutes échographies**

---

**Evolution de la grossesse**      (Cocher les éléments connus, préciser éventuellement les incertitudes avec\*)

<input type="checkbox"/> Infection virale*	<input type="checkbox"/> Hydranionios	<input type="checkbox"/> Diabète gestationnel	<input type="checkbox"/> Exposition alcoolique	<input type="checkbox"/> Isoimmunisation fœtale
<input type="checkbox"/> Infection bactérienne	<input type="checkbox"/> Oligoamnios	<input type="checkbox"/> Néphropathie gravidique	<input type="checkbox"/> Exp. médicamenteuse*	<input type="checkbox"/> Grossesse multiple*
<input type="checkbox"/> Infection parasitaire*	<input type="checkbox"/> Anamnios	<input type="checkbox"/> RCTU	<input type="checkbox"/> Tabagisme	<b>Précision</b> : .....
<input type="checkbox"/> Risque ATNC	<input type="checkbox"/> Autres pathologies et précisions complémentaires* : .....			

---

**Interruption médicale de grossesse** :      **Date de l'interruption** : .....

**Date et heure de l'expulsion** : .....

**Expulsion spontanée** :      **Date et heure de l'expulsion** : .....

**Date et heure de l'expulsion** : .....

**Mort fœtale in-utero** :      **Date de MFU** : .....

**Date et heure de l'expulsion** : .....

---

**A joindre obligatoirement le consentement éclairé signé par les parents et le médecin**

**Examens effectués en salle des naissances** :

Cytogénétique : .....

Sérologie : .....

Bactériologie : .....

Radiographie fœtale

**Examens complémentaires demandés** :

Conservation en congélation : .....


Cytogénétique

Annexes placentaires (indispensable)

Radiographie fœtale



# ANNEXE VI

 **CHU de Nancy**  
www.chu-nancy.fr Pôle gynéco-obstétrique

Etiquette patiente

**CONSENTEMENT ECLAIRE POUR UN EXAMEN DE FETOPATHOLOGIE ET ANNEXES PLACENTAIRES D'ENFANT DECLARE SANS VIE**

Nous soussignés, Madame ..... et/ou <sup>(1)</sup> Monsieur.....

Mère et père de l'enfant (Nom et Prénom éventuel) .....

.....

Certifions que le Docteur..... nous a informés des modalités de l'examen anato-morphologique de notre enfant.

Cet examen est rendu indispensable pour la bonne connaissance des causes de la pathologie qu'il présentait.

.....

Madame **ET** Monsieur autorisons <sup>(2)</sup>  OUI  NON

Madame (en l'absence du père) autorise <sup>(2)</sup>  OUI  NON

Les médecins du laboratoire de fœtopathologie de la Maternité Régionale à rechercher toute cause du décès

à réaliser des prélèvements tissulaires pour étude cytogénétique <sup>(2)</sup>  OUI  NON

à conserver des tissus en congélation <sup>(2)</sup>  OUI  NON

à réaliser des prélèvements à des fins scientifiques et d'enseignement <sup>(2)</sup>  OUI  NON

Fait le .....

Madame ..... Monsieur ..... Médecin prescripteur .....

<sup>(1)</sup> Réglementairement les funérailles doivent avoir lieu dans les 10 jours qui suivent l'accouchement  
<sup>(2)</sup> Titulaire(s) de l'autorité parentale – préciser nom prénom  
<sup>(2)</sup> Cocher la case

# ANNEXE VII



www.chu-nancy.fr

Pôle gynéco-obstétrique

Etiquette patiente

## CERTIFICAT MEDICAL

DELIVRE EN VUE DE LA CREMATION OU DE L'INHUMATION DU CORPS

Je soussigné.....Docteur en médecine

Certifie avoir examiné le corps de :

L'ENFANT MORT - NE : .....

Né(e) le : ..... à : .....

- Avoir constaté que le décès est réel et constant qu'il n'est pas causé par une maladie contagieuse
- Qu'il ne pose pas de problème médico-légal

Rien ne s'oppose à la crémation ou à l'inhumation.

Fait à Nancy, le .....

Cochet et signature du médecin

## Descriptions, représentations et besoins des professions médicales et paramédicales pouvant influencer la prise de décision des parents à l'autopsie périnatale.

Etude quantitative descriptive réalisée auprès de 135 professionnels de santé à la maternité du CHRU de Nancy du 1 février 2021 au 1 juillet 2021.

### Résumé structuré

**Contexte** L'autopsie fœtale est le gold standard pour la prise en charge des fœtus issus d'un échec de grossesse : mort fœtale in utéro, interruption médicale de grossesse, décès néonatal précoce. L'intention est de permettre une éventuelle prévention active lors d'une grossesse ultérieure de la mère ou du couple, ainsi qu'en population générale par le biais de projets de recherche. Selon le dernier rapport de la SOFFOET, le taux de refus des parents en France est de 25%. L'amélioration des compétences professionnelles, en contact avec les parents au moment de la prise de décision, pourrait diminuer ce taux.

**Méthodes** Deux-cents professionnels de santé de la maternité du CHU de Nancy ont reçu un lien vers une enquête en ligne, avec pour objectif de créer un score composite qualifiant les compétences des professionnels médicaux à accompagner les parents dans la prise de décision d'une autopsie fœtale. Les objectifs secondaires étaient de caractériser les représentations des professionnels de santé concernant l'autopsie fœtale, ainsi que leurs représentations des alternatives en cas de refus parental du gold standard.

**Résultats** Cent trente-cinq professionnels médicaux et paramédicaux ont répondu au questionnaire. Selon le score moyen, les professionnels médicaux avaient de bonnes compétences en matière d'autopsie fœtale, mais la majorité (78,4%, n=105) éprouvaient le besoin d'une formation spécifique. De manière significative, les professionnels ayant une ancienneté de moins de dix ans vs plus de dix ans, détenaient de meilleures compétences professionnelles (17,5 vs 15,9 ;  $p < 0,01$ ). De manière significative, les professions médicales étaient plus susceptibles d'aborder le sujet de l'autopsie avec les parents, comparativement aux professions paramédicales (RR 3,25 [1,18-9,95] ;  $p < 0,001$ ).

**Conclusion** Les professionnels de santé, amenés à prendre en charge les familles endeuillées après un décès périnatal, sont en demande de formation initiale et continue concernant l'autopsie fœtale.

### Mots clefs

« Autopsie »; « Mortinatalité »; « Compétence professionnelle »; « Besoins »; « Représentations »

**Descriptions, representations and needs of medical and allied health professions  
that may influence parental decision-making at perinatal autopsy.**

Quantitative descriptive study conducted among 135 health professionals at the maternity ward of the Nancy University Hospital from February 1, 2021 to July 1, 2021.

**Abstract**

**Background** Autopsy is the gold standard for the management of fetuses resulting from pregnancy failure: fetal death, medical abortion, neonatal death. The intention is to allow a possible active prevention during a subsequent pregnancy of the mother or the couple, as well as in the general population projects. According to the latest SOFFOET report, the refusal rate of parents in France is 25%. Improving professional skills in dealing with parents at the time of decision making could decrease this rate.

**Methods** Two hundred health professionals from the maternity ward of the Nancy University Hospital received a link to an online survey, with the objective of creating a composite criterion to generate scores qualifying the skills of medical professionals in accompanying parents in the decision-making process of fetal autopsy. The secondary objectives were to characterize the representations of health professionals concerning fetal autopsy, as well as their representations of alternatives to fetal autopsy in case of parental refusal.

**Results** One hundred and thirty-five medical and paramedical professionals responded to the questionnaire. According to the average score, medical professionals had good skills in fetal autopsy, but the majority (78,4%, n=105) felt the need for specific training. Significantly, professionals with less than ten years 'seniority vs more than ten years had better job skills (17,5 vs 15,9; p<0,01). Significantly, medical professions were more likely to broach the subject of autopsy with parents, compared to paramedical professions (RR 3,25 [1,18-9,95]; p<0,001).

**Conclusions** Health professionals, who have to take care of bereaved families after a perinatal death, are in demand of initial and ongoing training in fetal autopsy.

**Keywords**

« Autopsy »; « Stillbirth »; « Professional competence »; « Needs »; « Representations »