



La place du père dans la prise en charge de l'interruption médicale de grossesse

Bertille Marié

► To cite this version:

Bertille Marié. La place du père dans la prise en charge de l'interruption médicale de grossesse. Gynécologie et obstétrique. 2019. dumas-02381610

HAL Id: dumas-02381610

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02381610>

Submitted on 26 Nov 2019

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.

École de maïeutique

LA PLACE DU PÈRE DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE

Présenté et publiquement soutenu

Le 24 avril 2019

Par

MARIÉ Bertille

Née le 03 juin 1996

Pour l'obtention du Diplôme d'État de Sage-Femme

Année universitaire 2018/2019

Membres du jury :

- HASSLER Pascale, sage-femme enseignante
- JARRET Brigitte, psychologue clinicienne
- PETTAZZONI Sandrine, sage-femme praticienne
- TABAI Soraya, psychologue clinicienne

AIX MARSEILLE UNIVERSITE

Ecole de Maïeutique

**LA PLACE DU PÈRE DANS LA PRISE EN
CHARGE DE L'INTERRUPTION MÉDICALE
DE GROSSESSE**

MARIÉ Bertille

Née le 03 Juin 1996

Mémoire présenté pour l'obtention du Diplôme d'état de Sage-Femme

Année universitaire 2018/2019

Validation 1^{ère} session 2019 : oui ☐ non ☐

Mention : Félicitations du Jury ☐

 Très bien ☐

 Bien ☐

 Assez bien ☐

 Passable ☐

Validation 2^{ème} session 2019 : oui ☐ non ☐

Mention :

Visa et tampon de l'école

REMERCIEMENTS

Ce mémoire n'aurait pu voir le jour sans la participation active de toutes et tous.

C'est pourquoi je tiens à remercier :

- Pascale HASSLER, directrice de mémoire, pour son aide précieuse, surtout dans cette période délicate qu'est la dernière ligne droite.
- Mesdames Soraya TABAI et Brigitte JARRET, directrices de ce mémoire, pour m'avoir encouragée à entreprendre ce projet, leur disponibilité, leur confiance, leurs conseils et le partage de leur expérience.
- Les différentes associations de parents pour leur soutien et tout particulièrement l'association Nos tout petits de Nice, sans qui ce travail n'aurait pu voir le jour.
- Tous les pères volontaires pour m'apporter leur témoignage, qui constitue la richesse de ce travail.
- Mes parents pour leur patience et leur soutien constant.
- Anaïs et Caroline, mes copines de l'autre bout du monde, pour leur amitié, leur soutien et leur aide dans la réalisation de ce mémoire.
- Antoine, pour son soutien sans faille, durant ces cinq années d'études riches en émotions.

TABLE DES MATIERES

I)	Introduction	1
II)	Introduction à l'étude	2
	1. Aspects législatifs	2
	2. Le parcours d'interruption médicale de grossesse	3
	a. Les CPDPN	3
	b. L'entretien pré-IMG	3
	c. L'accouchement	4
	d. Le geste de fin de vie	4
	3. La parentalité	4
	4. Le deuil	5
	a. Le deuil périnatal	5
	b. Spécificité de l'interruption médicale de grossesse	6
III)	Matériel et méthode	8
IV)	Résultats	11
	1. Caractéristiques de la population	11
	2. Motif d'interruption médicale de grossesse	12
	3. Temps écoulé au moment du témoignage	12
	4. L'annonce de la découverte d'une préoccupation	13
	a. Dans quelles circonstances ?	13
	b. Quel est le ressenti de cette annonce ?	13
	c. Qualité de l'annonce	14
	5. Entre l'annonce et le rendez-vous spécialiste	14
	a. Délai d'obtention du rendez-vous	14
	b. Etat d'esprit durant cette attente	14
	6. Diagnostic de la pathologie	15
	a. Délai entre la découverte d'une anomalie et le diagnostic	15
	b. Circonstances de l'annonce	15
	c. Ressenti de l'annonce diagnostique	16
	7. Décision d'interruption médicale de grossesse	16
	a. Modalités de prise de décision	16
	b. Ressentis liés à cette décision	16
	c. Délai entre la décision et la réalisation de l'IMG	17

8.	La prise en charge	18
	a. Versant médical	18
	b. Versant psychologique	19
9.	Jour de l'interruption médicale de grossesse	20
10.	Rencontre avec son enfant	22
11.	Questions administratives	23
	a. Organisation de funérailles	24
	b. Inscription sur le livret de famille	24
12.	L'Après	24
	a. Caractéristiques de l'hospitalisation	24
	b. Le retour à domicile	24
	c. Confrontation au regard des autres	25
13.	La place du père	26
V)	Analyse et discussion	28
	Limite, biais et point fort de l'étude	28
1.	L'annonce, un moment primordial	28
2.	La prise en charge médicale	30
3.	La prise en charge psychologique	31
4.	Formation des soignants	32
5.	La nécessité d'une reconnaissance	33
	a. Reconnaissance dans la société	33
	b. Reconnaissance dans la prise en charge	34
6.	Les conséquences de cette épreuve	35
	a. Conséquences individuelles	35
	b. Conséquences sur le couple	36
VI)	Conclusion	38
VII)	Bibliographie	40
VIII)	Annexes	42
	Annexe I : Grille conceptuelle	42
	Annexe II : Questions types entretien	43
		11
IX)	Glossaire	47

I) INTRODUCTION

Du fait de ses compétences grandissantes depuis ces dernières années, la sage-femme est à ce jour, un acteur principal de l'accompagnement de la femme, mais aussi du couple, et plus largement de la famille.

Elle est devenue un professionnel de santé du « quotidien », mais est également présente pour accompagner les couples, tout au long de ce projet si peu ordinaire, qu'est la naissance d'un enfant.

La grossesse est souvent associée à une période de grands changements physiques et psychologiques, de questionnements, de doutes mais également d'amour et de bonheur intense.

Cependant, il convient de ne pas oublier que l'issue de certaines grossesses peut aussi être tout autre. Parfois la vie et la mort s'entremêlent, le bonheur laissant place à la tristesse et au deuil. Dans ce type de situation encore, la sage-femme est en première ligne, et se doit d'accompagner au mieux ce couple, cette famille.

Il est nécessaire de garder à l'esprit qu'un deuil n'est jamais terminé. Il se poursuit et se ravive au gré des événements de la vie, des dates symboliques, au cours d'une nouvelle grossesse par exemple, d'où l'importance de la qualité de notre accompagnement.

Si la question du deuil périnatal chez la femme a été étudiée à de nombreuses reprises très peu d'écrits concernent le deuil périnatal au masculin.

L'objectif principal de l'étude a été de **comprendre le vécu des pères** ayant été confrontés à un deuil périnatal au cours d'une **interruption médicale de grossesse**. Puis, **d'identifier** secondairement, **leurs attentes et besoins pour une prise en charge optimale**.

Pour y parvenir, la question de recherche était : **Quel est le vécu des pères confrontés à l'interruption médicale de grossesse ?**

Pour cela, nous commencerons par définir les concepts clés de notre étude, puis exposerons les modalités de notre recherche ainsi que ses résultats. Pour finir, nous veillerons à analyser et discuter des différents résultats obtenus.

II) Introduction à l'étude

1. Aspects législatifs

L'interruption médicale de grossesse est encadrée par la loi Veil depuis le 17 janvier 1975. En effet, l'article L162-12 du Code de Santé Publique, stipule que l'interruption d'une grossesse pour motif médical « peut être pratiquée, à toute époque, si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. » (1)

Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande comprend au moins quatre personnes :

- un médecin qualifié en gynécologie-obstétrique
- un praticien spécialiste de l'affection dont la femme est atteinte un médecin choisi par la femme
- une personne qualifiée tenue au secret professionnel (assistant social ou un psychologue).

Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée pour un motif foetal, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner le dossier est celle d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.

Les CPDPN*, au nombre de 44 actuellement, ont vu le jour en France grâce à la loi de bioéthique du 29 juillet 1994. (2)

En France, en 2015, 7 354 attestations autorisant une interruption médicale de grossesse ont été délivrées, dont 96% pour indication foetale. (3)

Une fois l'attestation « de particulière gravité » délivrée par l'équipe pluridisciplinaire, la décision finale d'interruption médicale de grossesse revient uniquement à la femme enceinte.

En effet, l'embryon ou le fœtus ne dispose pas d'une personnalité juridique. De ce fait, c'est la femme enceinte qui prend les décisions pour le fœtus. Pour cela,

celle-ci doit pouvoir bénéficier d'une information loyale, claire et adaptée. Aussi, son autonomie de décision, le respect de son corps et l'inviolabilité de celui-ci doivent donc être respectés comme le stipulent les lois du 29 juillet 1994 et du 4 mars 2002 dite loi Kouchner. (2) (4)

Le père est finalement peu évoqué dans ces différents textes, car les droits de la femme prévalent sur ceux du futur père, comme le démontre les différents principes ci-dessus.

2. Le parcours d'interruption médicale de grossesse (5)

a. Les CPDPN*

Le processus décisionnel d'une interruption médicale de grossesse peut varier en fonction des situations cliniques rencontrées.

Le diagnostic prénatal peut :

- être programmé pour des couples ayant des antécédents personnels ou familiaux de pathologie(s) génétique(s).
- faire suite à un dépistage systématiquement proposé, par exemple dans le cadre de la trisomie 21.
- être demandé suite à une anomalie détectée lors d'une échographie systématique.

Lors de la découverte d'une anomalie au cours d'une échographie par exemple, la frontière entre pathologie et variant de la normale est imprécise. Un parcours plus ou moins long s'engage alors afin de préciser le diagnostic et le pronostic de la pathologie rencontrée.

C'est d'ailleurs là, toute l'importance de l'absence d'un âge gestationnel limite pour envisager une interruption médicale de grossesse en France.

b. L'entretien pré-IMG*

Une fois l'autorisation d'interruption délivrée, se déroule la consultation pré-interruption médicale de grossesse. Cette consultation constitue un moment clef de la prise en charge. Elle a pour but de transmettre au couple toutes les informations relatives au déroulement d'une interruption médicale de grossesse, ainsi que des informations administratives.

c. L'accouchement

La voie d'accouchement est fonction notamment de l'âge gestationnel.

En effet, au premier trimestre, cela peut se réaliser par curetage ou par induction médicamenteuse de l'accouchement.

Au-delà du premier trimestre, en France, une induction médicamenteuse du travail et de l'accouchement est le plus souvent réalisée. Le but de cette prise en charge sera donc de raccourcir au maximum la durée du travail, tout en assurant une analgésie maternelle suffisante et en préservant son pronostic obstétrical ultérieur.

d. Le geste de fin de vie

L'indication d'un geste de fin de vie, ou fœticide, dépend de l'âge gestationnel et de la pathologie.

Il est réalisé avant l'accouchement, lorsque l'interruption médicale de grossesse a lieu au-delà du seuil de viabilité défini par l'OMS*, soit au-delà de 22 semaines d'aménorrhées. (6)

Rappelons que le fœtus d'après le droit français n'a pas de personnalité juridique, l'objectif est donc d'éviter la naissance d'un enfant, reconnu alors comme une personne. Dès lors, toute atteinte contre sa personne serait considérée comme un homicide.

3. La parentalité

La parentalité d'après Houzel correspond au fait d'être parent, selon trois dimensions différentes : (7)

- L'« exercice » de la parentalité qui renvoie à une définition juridique.
- La « pratique » de la parentalité qui renvoie à la personne qui prend soin de l'enfant.
- L'« expérience » d'être parent qui renvoie à un sentiment plus subjectif, au lien vécu avec l'enfant.

Si la maternité est un principe plutôt bien connu, souvent étudié et abordé, la paternité est encore un concept plus flou, moins connu, et pourtant tout aussi riche et complexe.

L'annonce d'une grossesse est une promesse en paternité de la femme à son compagnon.

A la différence de la femme, où les remaniements psychiques sont intimement liés aux modifications corporelles, Freud nous rappelle dans *L'homme Moïse et le monothéisme*, que l'appropriation de cet événement par l'homme relève d'un processus de pensée. L'accès à la paternité est donc un travail psychique. (8)

Celui-ci peut se définir comme l'appropriation du devenir père. Il est donc amorcé par l'annonce de la grossesse, renforcé par l'image échographique, confirmé par l'accouchement, actualisé à la vue du bébé à la naissance. (9)

Ceci signifie que ce travail psychique a pour but la construction graduelle de la préoccupation paternelle primaire qui correspond à la capacité du futur-père puis père à s'adapter aux besoins de la future-mère puis mère ainsi qu'à ceux de l'enfant.

4. Le deuil

a. Le deuil périnatal (10) (11)

Depuis toujours la question de la mort interroge et inquiète les Hommes. Elle constitue encore aujourd'hui un véritable sujet de recherche scientifique, malgré tout, elle reste inéluctable. La mort fait partie d'une logique de temporalité. On naît, on grandit, on vit, on vieillit puis on meurt.

Cependant, dans le deuil périnatal, cette logique est complètement bouleversée. La mort arrive là où la vie est attendue, là où la vie débute et parfois, avant même que cet élan de vie n'ait eu lieu.

La mortalité périnatale concerne les fœtus et bébés décédés entre 22 SA* et 7 jours de vie révolus. Cette définition concerne finalement nombres de situations différentes : les morts fœtales in utéro, les interruptions médicales de grossesse, les fausses couches spontanées, les décès précoces.

D'après Aristote, « *moins aura vécu celui qui vient de mourir, plus sa vie sera restée en puissance, plus dur sera le deuil* ». La difficulté relève de la non existence de l'être perdu, l'absence de représentations, l'absence d'images, de souvenirs, contrairement au deuil lié à la perte d'une personne adulte, par exemple.

Le deuil périnatal bouscule l'ordre générationnel. Il survient dans la fragilité de la grossesse, questionne la représentation parentale du bébé qui n'a pas vécu. Il provoque une véritable blessure narcissique puisque cet enfant part avec une partie de ses parents, avec tous les espoirs, les idéaux qu'ils avaient placés en lui.

Concernant le père, nous pouvons imaginer que ce deuil soit particulièrement difficile à élaborer, notamment quand le décès a lieu avant la naissance. En effet, il doit alors appréhender son nouveau statut de père, alors que toutes les étapes permettant d'accéder pleinement à la paternité n'ont pas eu lieu, puis y renoncer.

La question du statut social est aussi difficile à appréhender. Comme le dit Marie-Josée Soubieux dans *Le berceau vide*, à la suite d'un décès périnatal, « le couple n'est plus un couple sans enfant comme auparavant, mais ils ne sont pas vraiment reconnus comme parents. »

En effet, cette perte peut être jugée peu significative par l'entourage du couple, ceci pouvant conduire rapidement le couple à l'isolement.

b. Spécificité de l'interruption médicale de grossesse

L'annonce de la découverte de quelque chose de préoccupant chez le futur bébé est d'une grande brutalité pour les parents. Cette annonce les plonge parfois dans un état de sidération.

Dans le cadre de l'interruption médicale de grossesse, après cet état de sidération vient ensuite la notion d'une vertigineuse responsabilité. En effet, le couple est alors confronté à un choix impossible qu'est celui de décider du droit de vie ou de mort sur leur enfant.

On peut alors imaginer le tourbillon émotionnel que constitue cette situation. L'effroi de se savoir capable de décider de la mort de ce bébé en devenir, la culpabilité, la honte que cela peut engendrer. (12)

Dans une situation d'interruption médicale de grossesse, à la difficulté liée au deuil périnatal vient s'ajouter l'ampleur de la responsabilité parentale.

III) MATÉRIEL ET MÉTHODE

Afin de comprendre le vécu des pères confrontés à une interruption médicale de grossesse, et d'identifier leurs attentes et besoins dans une telle prise en charge, le choix de la méthodologie de travail a été celui d'une étude qualitative phénoménologique.

Nous nous sommes basés sur des entretiens semi-directifs réalisés auprès de pères. Méthode de choix étant donné que notre intérêt a porté sur leur vécu et donc leur ressenti personnel.

Nous avons volontairement choisi d'aborder uniquement le ressenti et le point de vue du père. Aussi, lors des entretiens le père était seul, afin que sa parole soit libre et non influencée par la présence de sa compagne.

D'un point de vue éthique, il était inadapté de s'adresser à des pères au moment de l'hospitalisation de leur compagne ou après, en service de suites de couches. C'est pourquoi le recrutement de la population de pères s'est fait, évidemment sur la base du volontariat, auprès d'associations de parents endeuillés et via les réseaux sociaux dans le but de toucher des pères à distance de l'évènement.

Notre étude s'est donc intéressée aux pères ayant été confrontés personnellement à une interruption médicale de grossesse. Le délai écoulé entre la réalisation de l'interruption médicale de grossesse et le témoignage n'a pas constitué un critère d'exclusion.

L'étude s'est déroulée d'août 2018 à mi-novembre 2018.

La réalisation de ces entretiens a nécessité une préparation importante en amont. Celle-ci a été possible grâce à l'aide de deux psychologues cliniciennes travaillant quotidiennement en service de diagnostic prénatal et de génétique.

La grille conceptuelle (Annexe I) établie afin de réaliser les entretiens a été construite de façon chronologique dans le but de recueillir le témoignage des pères en n'oubliant aucune étape de la prise en charge. Celle-ci s'étend du début de grossesse au retour à domicile après l'interruption médicale de grossesse, en passant par la découverte de quelque chose de préoccupant, la confirmation du diagnostic, la prise de décision, l'acte d'interruption...

Par la suite, notre collaboration avec les psychologues a permis de réaliser un travail sur les mots, leur poids, leur signification dans une situation de deuil périnatal. En effet, malgré le volontariat des pères interrogés, aborder en détail la prise en charge de l'interruption médicale de grossesse pouvait réactiver certains souvenirs, certains traumatismes chez eux.

Aussi, nous avons préparé des questions « types » pour les entretiens (Annexe II). Le but n'était pas d'être dans une démarche d'entretiens directifs, puisque la chronologie des questions n'a pas été définie par avance, tout comme la formulation exacte de celles-ci. Il s'agissait d'acquiescer une certaine aisance durant les entretiens concernant les mots à dire ou à ne pas dire. La volonté principale a donc été de ne pas commettre d'impair.

Pour mener à bien cette étude, nous nous sommes rapprochés d'associations de parents endeuillés, notamment : Nos tous petits de Nice, AGAPA, Petite Emilie. Nous avons également procédé à des « appels à témoins » via les réseaux sociaux.

Les associations ou réseaux sociaux nous ont permis de recueillir l'identité ainsi que les coordonnées de chacun. Par la suite, le premier contact s'est fait par l'envoi d'un e-mail pour convenir d'un rendez-vous téléphonique afin d'expliquer plus en détails à ces pères notre intérêt pour cette étude ainsi que ses objectifs. Si leur souhait de participer à l'étude était toujours effectif alors, un rendez-vous était fixé pour réaliser l'entretien.

Il nous a paru primordial de réaliser cette prise de contact par étape. En effet, l'envoi d'un mail a permis de se présenter de façon officielle avant un contact plus « direct ». De plus, la prise d'un rendez-vous téléphonique pour expliquer le sens de notre démarche nous a semblé indispensable pour éviter un appel abordant cet événement à un moment inopportun pour les pères.

Ces étapes ont donc permis aux pères de savoir ce à quoi ils devaient s'attendre au moment de l'entretien et ont conditionné la qualité des échanges. C'est ainsi qu'ont été recueillis les 12 heures d'entretien.

Pour une question de faisabilité en raison de l'éloignement géographique de certains pères, les entretiens ont été réalisés via Skype pour la majorité ou par téléphone.

En ayant pris le soin de recueillir en amont le consentement des différents participants, ces entretiens ont été enregistrés via un smartphone et/ou l'outil « Enregistrer » disponible sur Skype. Ils ont ensuite été retranscrits intégralement et le plus fidèlement possible. L'anonymat a bien sûr été préservé par la modification des prénoms des pères ainsi que la suppression des éléments permettant l'identification des différents établissements de santé et professionnels.

IV) RÉSULTATS

Le recrutement de notre population s'est déroulé de la manière suivante :



Figure 1 : Arbre décisionnel illustrant la sélection de la population

1. Caractéristiques de la population

Tableau 1 : Caractéristiques des participants à l'étude

Prénom	Age	Profession	Année de l'IMG	Nombre d'enfants avant l'IMG	Nombre d'enfants depuis l'IMG
Yvan	45 ans	Resp. exploitation	Eté 2017	2	0
Fabien	50 ans	Expert immobilier	07/2011	1	1
Yannick	32 ans	Designer	2017 05 /2018	0	0
Benoît	25 ans	Cadre	07/2018	0	0
Maxime	28 ans	Manutentionnaire	08/2016	0	1

2. Motif des interruptions médicales de grossesse

Au cours des différents témoignages, nous avons appris que toutes les interruptions médicales de grossesse ont été réalisées pour des pathologies fœtales, d'origine :

- Génétique :
 - Sclérose tubéreuse de Bourneville (x2)
 - Syndrome de Di George
- Malformative :
 - Syndrome VACTERL
 - Omphalocèle géant
- Annexielle :
 - Syndrome transfuseur – transfusé

3. Temps écoulé au moment du témoignage

Dans la figure 2, ci-dessous, est présentée la durée écoulée entre le moment du témoignage des pères et la réalisation de l'interruption médicale de grossesse.

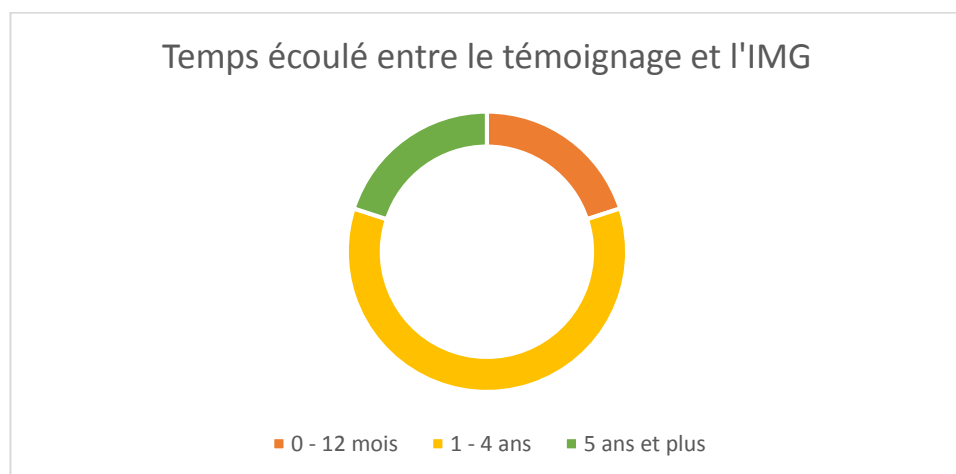


Figure 2 : Délai écoulé entre le témoignage et l'interruption médicale de grossesse

La majorité des témoignages a eu lieu entre 1 et 4 ans après la réalisation de l'interruption médicale de grossesse.

Pour la grande majorité des pères, la grossesse était très attendue et désirée. Certaines après un parcours difficile de procréation médicalement assistée ou de fausses couches à répétition. Exception faite de Benoît, pour qui il s'agissait d'un bébé « surprise ».

Dans un souci de compréhension, et étant donné la fluctuation des ressentis des pères selon la temporalité, nous avons présenté les différents résultats dans le respect de la chronologie de prise en charge d'une interruption médicale de grossesse.

4. L'annonce de la découverte d'une préoccupation

a. Dans quelles circonstances ?

Pour tous les pères interrogés, la découverte de quelque chose de préoccupant s'est faite au cours d'une échographie.

Pour deux des pères, la préoccupation est apparue relativement tôt dans la grossesse, au détour de l'échographie du 1^{er} trimestre. A l'inverse pour les trois autres, la découverte d'un caractère préoccupant n'est apparue que plus tard, lors de la 28^{ème} semaine d'aménorrhée, voire au moment de l'échographie du troisième trimestre, alors que la grossesse était d'évolution strictement normale jusqu'alors.

Les pères étaient tous présents au moment de cette annonce.

b. Quel est le ressenti de cette annonce ?

La majorité des pères ont décrit avoir compris l'existence d'un problème, avant même l'annonce, en observant le soignant durant l'échographie.

Yvan a dit se souvenir « du silence », et ajoute « on se rend compte quand ça prend vraiment plus de temps que la normale ».

Yannick a décrit un rendez-vous « où tout se passait bien » puis le médecin « s'est figée et s'est tût pendant plusieurs minutes ».

Benoît a très rapidement compris l'existence d'un problème : « il a posé la sonde d'échographie, j'ai tout de suite vu son visage ».

Les sentiments évoqués par les pères au moment de l'annonce sont variés.

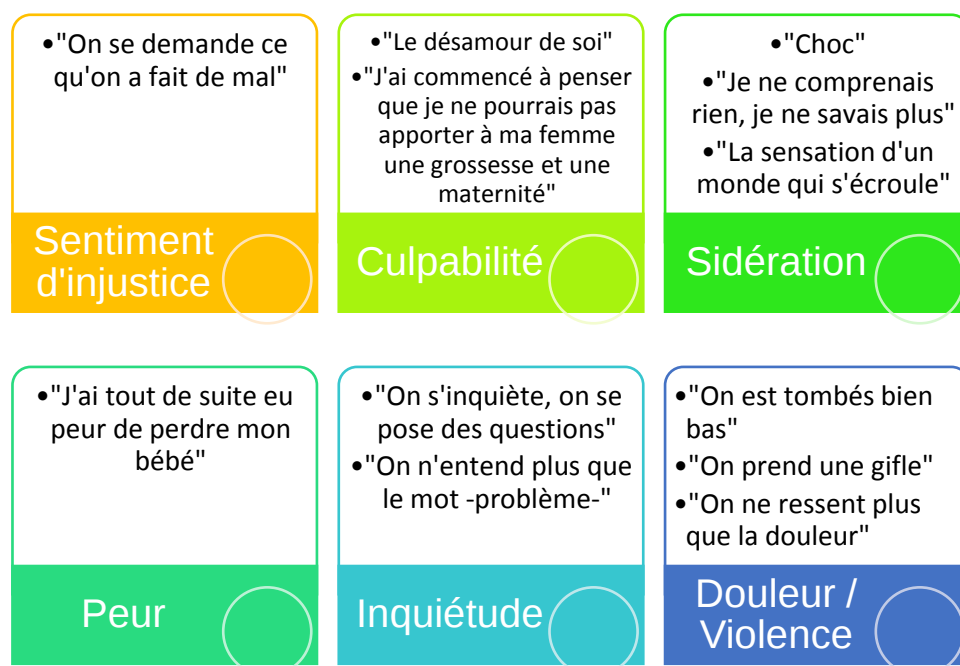


Figure 3 : Sentiments ressentis lors de l'annonce

c. Qualité de l'annonce

Lorsque nous avons interrogé les pères sur la qualité du moment accordé à l'annonce et sur celle des informations délivrées, la moitié décrit une attitude professionnelle. Les soignants ont pris le temps d'expliquer, et ont « pris les choses en mains ».

A l'inverse, Maxime rapporte un rendez-vous « à la chaîne », une annonce « sans aucune humanité », et un soignant « assez froid ».

5. Entre l'annonce et le rendez-vous spécialiste

a. Délai d'obtention du rendez-vous

Le délai écoulé entre ce premier rendez-vous et le suivant auprès d'un spécialiste ou du CPDPN* est variable selon les pères. Au plus court, il s'agissait d'un rendez-vous le jour même, au maximum, il s'est écoulé 15 jours entre les deux rendez-vous.

b. État d'esprit durant cette attente

A cette question, les pères ont émis des réponses plutôt similaires.

Tous ont évoqué un sentiment d'inquiétude, parallèlement, ils voulaient « continuer à y croire ».

Yvan est allé plus loin en avouant avoir « fait l'autruche » car il ne « voyait pas pourquoi il pourrait y avoir quelque chose d'anormal ».

6. Diagnostic de la pathologie

a. Délai entre la découverte d'une anomalie et le diagnostic

Comme nous avons pu l'aborder précédemment, la pose d'un diagnostic dans ce type de situation n'est pas simple. Les examens complémentaires nécessaires sont parfois nombreux, aussi, l'incertitude peut-elle durer plusieurs semaines ou plus encore.

Tableau 2 : Repère temporel du parcours avant diagnostic

	Découverte d'une anomalie	Pose du diagnostic	Durée du suivi	Délai lié à
Fabien	27 SA	28 SA	1 semaine	
Yannick	32 SA	33 SA	1 semaine	
Yvan	32 SA	38 SA	6 semaines	Obtention résultats d'amniocentèse
Maxime	11 SA	18 SA	7 semaines	Nombreux examens complémentaires
Benoît	12 SA	31 SA	19 semaines	Surveillance évolution malformation Attente d'un terme + avancé pour examen complémentaire

b. Circonstances de l'annonce

Pour 3 pères sur 5, les modalités de l'annonce du diagnostic ont été jugées satisfaisantes. Il s'agissait d'un rendez-vous au cours duquel les pères ont eu la possibilité de poser des questions, d'avoir de nombreuses explications de la part d'un soignant jugé plutôt « avenant » et « empathique ».

Pour Fabien, malgré la difficulté de la situation ce rendez-vous était « un peu plus en douceur » que le premier.

A l'inverse, pour les deux autres pères, une erreur de communication a rendu les circonstances de cette annonce plus difficiles.

Yvan a décrit un processus « compliqué et maladroit ». A la suite de l'amniocentèse réalisée, sa compagne et lui-même étaient dans l'attente de trois résultats différents. Ces derniers sont arrivés en cascade signant : « un mauvais ascenseur émotionnel ». Ces différents résultats leur ont été communiqués par téléphone. Les deux premiers étaient rassurants. Quelques semaines après,

toujours par téléphone, l'annonce est faite du dernier résultat : lui aussi négatif. Yvan décrit alors « une libération ». Deux jours plus tard, le gynécologue rectifie par téléphone et annonce la nécessité d'aller consulter les médecins généticiens afin que leur soit expliquée la problématique mise en évidence par l'ACPA*.

Maxime, lui, a retracé un double rendez-vous médical avec la même personne en l'espace de 24 heures. Au cours du premier, le soignant leur a fait état d'un tableau « assez banal » qui « ne remettait pas en cause la viabilité » de leur enfant, signifiant qu'il allait pouvoir être opéré à la naissance sans difficulté.

Le lendemain matin, le soignant leur a demandé de revenir. Au cours de ce deuxième rendez-vous, il a décrit des éléments qu'il n'avait pas en sa possession la veille, et a peint un tableau très alarmiste, rendant l'opération impossible. Maxime a raconté la difficulté de ce double diagnostic en l'espace de 24 heures. Il évoque un professionnel dans une démarche « médicale et mécanique », ne s'étant « pas excusé une seule fois pour son erreur ».

c. Ressenti de l'annonce diagnostique

Concernant le vécu de l'annonce, les pères ont évoqué différents sentiments.

Yannick a retracé une grande colère, qu'il « ne pouvait diriger contre personne ».

Fabien a évoqué les larmes aux yeux « une douleur forte ».

Yvan a décrit un « coup de massue » le propulsant dans un état de sidération. Il a évoqué par la suite la notion de malchance en disant : « ce syndrome c'est une chance sur 4000. On n'imagine pas, sur 4000 pailles, tirer la plus courte. »

7. Décision d'interruption médicale de grossesse

a. Modalités de prise de décision

Les pères ont tous indiqué avoir pris la décision d'interruption en couple. Il s'agissait d'une décision commune, non influencée par l'un ou l'autre. L'entourage n'a pas été consulté sur l'attitude à adopter.

Yannick a confirmé en ajoutant « nous étions complètement en phase ».

La religion ou des croyances personnelles n'ont pas constitué un critère de décision pour aucun des pères et plus largement des couples.

b. Ressentis liés à cette décision

Pour chaque père, cette décision fut l'aboutissement de nombreux questionnements à la fois seul et en couple. En effet, tous ont insisté sur le fait

que cette situation nécessite une grande ouverture d'esprit et une grande communication au sein du couple.

Yvan et Fabien ont parlé de cette décision comme d'un « non choix ».

Yvan a évoqué la société actuelle en disant : « cela aurait été une forme de non vie parce que rien n'est préparé dans ce monde pour accueillir un enfant plus ou moins affecté du syndrome de Di George ».

Fabien nous a livré sa réflexion : « Je me suis demandé quelle vie nous attendait ? Pour notre fils ? » et a conclu : « Notre décision a finalement été un peu contrainte par ce point de vue-là ».

Maxime, lui, a déclaré avoir voulu protéger son fils : « Il était hors de question qu'il souffre. Encore moins pour une opération ayant moins d'un pourcent de chance d'aboutir ».

Une fois la décision d'interruption médicale de grossesse prise, beaucoup d'émotions sont suscitées, à l'image de Yannick qui a d'abord eu « l'impression d'être égoïste ». Par la suite, il a avoué avoir douté et eu « peur qu'on nous refuse ce choix » étant donné que la maladie n'était pas confirmée à 100% par les examens complémentaires.

c. Délai entre la décision et la réalisation de l'IMG

Lorsque nous avons interrogé les pères sur le délai écoulé entre la prise de décision d'interruption médicale de grossesse et la réalisation de cette dernière, plus de la moitié ont évoqué un « temps nécessaire ».

Dans nos différents entretiens, ce délai varie de 3 jours à 3 semaines.

Fabien raconte qu'une fois que la décision était prise « il voulait que ça se fasse le plus vite possible ».

Yvan, Maxime et Benoît ont évoqué des idées assez similaires. Le temps est « suspendu », « long et court à la fois », mais il est important.

Benoît a confié « c'est un moment particulier, c'est un au revoir ». Il a ajouté que cette période était nécessaire car il faut « du temps pour réaliser ». De plus, elle fut « importante pour avoir moins de regrets ».

Yvan a relaté une période difficile : « c'est un enfer à vivre ». Par la suite, il a nuancé en ajoutant « ça paraît être une éternité mais en même temps on ne remerciera jamais assez la vie d'avoir eu ces quelques jours ». Il a rapporté la même idée que Benoît : « On a pu lui dire au revoir, lui dire adieu »

Maxime a décrit lui aussi un temps court car « on a envie de profiter de lui au maximum » mais « aussi très long, parce que quelque part on attendait la mort ».

Il s'est souvenu : « C'était affreux, on comptait les coups de pieds... C'était les derniers. »

8. La prise en charge

a. Versant médical

La majorité des pères ont abordé la difficulté liée à la longueur du suivi ainsi que celle liée à la multiplicité des intervenants. Les examens complémentaires variés nécessitent des avis pluridisciplinaires.

Pour les pères, il en ressort l'impression « d'être baladés de spécialistes en spécialistes » (Maxime L 49 – 50), « dans deux hôpitaux différents, avec des médecins pas d'accord entre eux » (Benoît L 54 – 55).

Pour Benoît, cette incertitude permanente l'a conduit à « arrêter de [se] projeter et de [s'] investir dans la grossesse ». Il a décrit une « déconnexion », pensant que « ce serait plus simple de dire au revoir à un bébé à qui on n'avait déjà plus parlé pendant quelques semaines ». (L 148 – 153)

Certains pères ont décrit être reconnaissants à l'égard des professionnels, à l'instar de Yannick qui a évoqué avec des sanglots dans la voix le médecin ayant découvert l'anomalie : « C'est vraiment quelqu'un d'exceptionnel », « elle a été d'une grande aide, nous étions en totale confiance ». (L 88 – 90)

Fabien, lui, a décrit « une équipe fantastique d'un point de vue médical. » (L 193)

Les pères ont également fait ressortir des points négatifs concernant leur prise en charge.

Yvan aurait souhaité que les soignants s'impliquent davantage afin de moins ressentir le poids de la décision parentale. Il les a décrits comme donnant « des informations, en prenant des gants mais sans prendre de risque » (L 275). Il a ajouté : « On a envie d'avoir l'impression qu'ils assument pleinement, or il y a une forme de parapluie chez eux. » (L 285 – 286)

Yannick a été « choqué » de découvrir un protocole très figé, avec une date fixe et non négociable pour la réalisation de l'interruption médicale de grossesse, les ayant conduit avec sa compagne à la réaliser le jour de leur 10 ans de mariage. (L 266 / L270)

A plusieurs reprises a été évoqué un manque de communication, à la fois envers le couple, mais aussi au sein des soignants.

Au cours des entretiens, les pères ont fait part de nombreux exemples pour illustrer le fait que « les dossiers passent de service en service sans que personne ne communique ». (Maxime L 515)

Un des plus marquants concerne le protocole de médicaments à prendre la veille de l'hospitalisation.

Maxime a confié : « on nous a expliqué qu'il y allait avoir des comprimés à prendre, sans véritablement entrer dans les détails sur le but final de ces médicaments ». (L 458)

Ce manque de communication, d'information a été source de « beaucoup de pleurs, de nuits blanches » (L 468 / L470) car il était persuadé, tout comme sa compagne, que ces cachets « allaient servir à arrêter le cœur ». (L 466)

Il ajoute avec émotion : « j'avais l'impression qu'on allait le tuer. » (L 468)

b. Versant psychologique

Tableau 3 : Prise en charge psychologique dont les pères ont bénéficié

	<i>Proposition faite de rencontrer un psychologue</i>	<i>Moment de la proposition</i>	<i>Durée du suivi</i>
Yvan	Oui	Après l'annonce diagnostic (6 semaines après début PEC)	1 consultation systématique
Benoît	Oui	Dès le début du suivi	8 mois de suivi
Fabien	Oui	Après l'annonce diagnostic	1 consultation systématique
Maxime	Oui	Après l'accouchement	20 mois de suivi
Yannick	Non		

D'après le tableau 3, nous avons pu constater que la prise en charge psychologique varie selon les pères. Le bénéfice qu'ils ont pu en tirer, varie également.

La majorité des pères a été informée de la possibilité d'un suivi psychologique. En revanche, seul un père sur cinq a bénéficié d'un suivi psychologique dès le début de la prise en charge.

Yannick, lui, n'a eu aucune information à ce sujet au sein du CPDPN*.

Les avis concernant cette prise en charge ont été assez contradictoires selon les témoignages.

Benoît a bénéficié d'un suivi dès le début de la prise en charge en CPDPN* et ce pendant les semaines d'incertitude quant à la finalité de la grossesse et encore au-delà. Le bénéfice de ce suivi a été réel pour lui, il a confié : « Je pense que sans cela, c'est impossible de tenir. » (L 317)

Il a avec la psychologue eu l'impression d'être considéré : « Elle est la première et dernière personne à m'avoir demandé mon nom et mon prénom. » (L 814)

La proposition d'un accompagnement psychologique, comme nous avons pu le voir dans le tableau 3, fut parfois faite bien plus tard, après l'accouchement. Ce décalage a été déploré par Maxime : « Le suivi humain est très peu présent... Jamais personne entre le 16 juin et le 27 août ne nous a parlé d'une psychologue. » (L890 – 891)

Malgré le caractère tardif de la proposition, il a jugé ce suivi utile, comme permettant « d'évacuer une certaine culpabilité. » (L 599)

A l'inverse, certains pères n'ont pas apprécié la prise en charge proposée. Certaines équipes informent les parents de la présence d'une psychologue dans l'équipe, et rendent la consultation systématique à la suite de l'annonce de la pathologie. Ce fut le cas pour Fabien et Yvan.

Ces deux pères n'en ont tiré aucun bénéfice, décrivant cet automatisme comme « inadapté », « incongru ». (Yvan L 316 / L 324)

La nécessité d'informer les parents d'une possibilité de suivi est effectivement saluée, mais pas le caractère systématique. Yvan persiste et ajoute : « On se demande ce qu'on fout là », « dans la temporalité, ça n'avait rien à faire là pour moi. » (L 320 / L330)

9. Jour de l'Interruption médicale de grossesse

Dans la majorité des témoignages, les pères ont décrit des soignants à l'écoute et empathiques.

Souvent, il est rapporté que l'équipe a volontairement essayé d'isoler le couple du reste du service : « ils ont essayé de nous mettre un peu à l'écart des bébés qui pleurent toutes les cinq minutes. » (Yvan L 575 – 576)

Au contraire, Maxime a décrit une journée « compliquée » avec de nombreux accouchements dans les salles voisines : « Toutes les heures il y avait un bébé qui criait. J'en ai voulu à la terre entière, j'étais malheureux. J'ai fredonné toute l'après-midi pour essayer de couvrir les pleurs des bébés. Je ne voulais pas que [ma femme] entende. » (L 638 – 640)

En ce qui concerne le lieu en lui-même, avec le recul et la naissance de son deuxième enfant, un père a remarqué avoir été ce jour-là dans une salle de travail, et non dans une salle d'accouchement. Il a dit avoir été blessé de ce détail car dans la réalité, sa femme a bel et bien accouché ce jour-là.

Cette journée a été décrite comme particulière et difficile par les pères, tous présents à ce moment-là. Elle a été un « électrochoc psychologique » pour Yvan. (L 451)

Il a été demandé à certains pères de quitter la salle, notamment au moment de la pose de péridurale ou lors du geste de fin de vie.

Tableau 4 : Etat des lieux de la présence des pères

	Présent au moment de la péridurale	Présent au moment du geste de fin de vie	Présent au moment de l'accouchement
Yvan			X
Benoît		X	X
Yannick	X		X
Fabien	X	X	X
Maxime		Non réalisé	X

On note que sur cinq pères, un seul a pu être présent à chaque étape.

Benoît et Maxime s'attendaient à devoir sortir lors de la pose de la péridurale. Cela ne leur a pas posé de problème.

A contrario, ce fut pour Yvan une « source de stress » et d'impuissance : « j'ai eu l'impression d'être une pièce rapportée qu'on pose à un endroit et qu'on revient chercher après » (L 444 – 445)

En ce qui concerne le fœticide, pour Fabien et Benoît l'ayant vécu, c'était un moment « stressant », avec des soignants assez nombreux, « très tendus », « très concentrés », faisant ressortir « une certaine agitation ». (Benoît L464 – 468)

Fabien a décrit, à ce moment-là, « une grande sensation d'impuissance » (L365)

Pour les pères absents au moment de cet acte, il s'agissait d'un moment particulier avec la peur d'éventuelles « complications » qui aboutiraient à « perdre encore plus que ce que j'allais déjà perdre ». (Yannick L 327 – 329)

Yvan a retracé ce moment comme étant le « pire de [sa] vie » (L 466). Il a évoqué un lieu inadapté à l'instant qu'il vivait : « J'étais assis sur une mauvaise chaise, dans un couloir froid, à pleurer toutes les larmes de mon corps, et à vivre le moment le plus dramatique de ma vie. » (L 470 / L496)

Il a par la suite insisté sur le fait qu'il aurait « voulu être avec [sa] fille » et « préféré le vivre avec elle, pouvoir lui dire adieu, l'accompagner jusqu'au bout. » (L 492 / L 498)

Il a déploré l'automatisme de certains médecins pour qui « cela fait partie du protocole, donc on ne se pose pas la question. » (L 850)

Concernant l'accouchement, tous se sont accordés à dire qu'il s'agissait d'un moment particulier, « un mélange de douleur et une forme de miracle » (Yvan L504) avec une part d'« excitation » liée à la rencontre imminente avec son enfant. « L'impression d'être comme n'importe quel papa » ajoute Benoît. (L 457)

10. Rencontre avec son enfant

La question de voir ou non son enfant après l'accouchement, n'est pas chose facile. Cette décision est le fruit d'une longue réflexion en amont, parfois seul, en couple, ou avec les professionnels.

Tableau 5 : Évolution de la réflexion des pères

	Sentiment durant la grossesse	Rencontre avec l'enfant
Yvan	* « Je n'imaginai pas un seul instant ne pas voir ma fille » (I 390) * « On appréhende l'état général » (I 395) * « Mieux vaut avoir des remords que des regrets » (I 393)	OUI
Benoît	* « Impensable » (I 422) * « Glauque » (I 423)	OUI
Yannick	* « J'avais peur » (I 290) * « Je ne savais pas encore » (I 292)	OUI
Fabien	* « J'ai pensé que ce n'était pas une bonne idée » (I 330)	NON
Maxime	* « Plutôt non » (I 111) * « On verra sur le moment » (I 113)	OUI

Sur 5 pères, 4 ont finalement décidé de voir leur enfant après l'accouchement.

Tous se sont accordés à dire que cette rencontre, a donné lieu à un mélange d'émotions contradictoires :

- * « J'étais l'homme le plus malheureux du monde, mais j'avais un sentiment de fierté incroyable. » (Maxime L 139 – 141)
- * « J'étais à la fois heureux de le rencontrer, et à la fois en colère de devoir le quitter et le laisser partir. » (Yannick, L397)

Cette rencontre a été source d'« apaisement » pour les pères :

- * « C'est le seul moment de douceur au milieu de tout ça. » (Yvan L 595)

- * « Qu'elle soit vivante ou décédée, on a vécu tout ça, pour ce moment-là. » (Yvan L 603)
- * « Il m'a apaisé, parce que lui était apaisé, reposé, calme. Il n'y avait pas une once de douleur ou de souffrance sur son visage. Si mon fils avait souffert, je ne me le serai jamais pardonné. » (Maxime L 589 – 594)

Benoît s'est souvenu de cette rencontre ayant eu lieu dans une salle particulière : la salle « papillon ». Il s'agissait d'une salle « dédiée aux enfants nés sans vie » mais qui n'était pas une chambre mortuaire. Il décrit : « il y avait des couches, des éléments pour faire la toilette du bébé. Mon fils était sur la table à langer. » Il se souvient avoir apprécié cet endroit car la pièce avait un « côté humain » et n'était pas une chambre mortuaire. (L 552 – 558)

Fabien, lui, a décidé de ne pas voir ses filles. Il a confié : « Je devais essayer de garder mes forces pour soutenir ma femme et mon fils. Je ne pouvais pas me permettre de me laisser aller à mes émotions. Je devais rester « l'homme » ». (L 118 – 126).

Aujourd'hui, il avoue regretter cette décision et souhaiterait voir ses filles, mais « aucune photo n'a été faite à l'époque par les soignants... » (L 199 – 200)

11. Questions administratives

Lors du suivi en CPDPN*, les parents sont informés de la possibilité pour eux d'inscrire leur enfant sur le livret de famille, ainsi que de celle de réaliser une inhumation.

Tableau 6 : Décisions prises face aux questions administratives

	Maxime	Benoît	Yannick	Fabien	Yvan
Inscription sur le livret de famille	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Réalisation d'une inhumation	Non	Non	Non	Oui	Non

a. Organisation de funérailles

A cette question, les pères ont majoritairement répondu ne pas avoir eu la force d'organiser une cérémonie. Cependant il était important et rassurant pour eux de savoir qu'ils allaient avoir un lieu pour se recueillir. En effet, il existe des stèles au sein de nombreux cimetières pour les enfants nés sans vie : « le Jardin du Souvenir », « Le carré des Anges »...

b. Inscription sur le livret de famille

Tous les pères ont décidé d'inscrire leur enfant sur le livret de famille. Ce choix est important dans le processus de reconnaissance.

Cependant, tous disent regretter la législation actuelle qui engendre l'impossibilité de donner un nom de famille à cet enfant. Maxime regrette également que son fils ait été déclaré mort-né, alors qu'il est né vivant. Pour lui, il « ne sera jamais apprécié à sa juste valeur ». (L 969)

Le passage dans les services administratifs pour procéder à la déclaration de l'enfant a été difficilement vécu par les pères. Ils ont décrit un lieu, et des personnels en décalage par rapport à la réalité de leur situation. Yannick confie : « C'était un moment solennel pour moi qui a été bafoué, gâché ». (L 422)

12. L'après

a. Caractéristiques de l'hospitalisation

Par la suite, l'hospitalisation s'est poursuivie en service de gynécologie, sauf pour un père qui a expliqué avoir été hospitalisé avec sa compagne en service de maternité.

Tous ont pu rester auprès de leur compagne 24h/24 durant ce séjour relativement court, puisque pour la plupart la sortie s'est effectuée dès le lendemain de l'accouchement.

b. Le retour à domicile

Le fait de rentrer à la maison après cette épreuve n'a pas été décrit comme une chose facile. Beaucoup de pères ont parlé d'une sensation de « grand vide », l'impression d'être complètement perdu. Yvan est allé plus loin en

disant : « Après la sortie, ce n'est pas qu'on vous lâche à l'abandon, mais presque... » (L 688)

Le couple est évidemment impacté par cet évènement. Certains pères ont expliqué que cela les avait rapprochés, soudés. A l'inverse, cet évènement a pu être source de conflits au sein du couple. Ce fut le cas pour Fabien notamment, qui a expliqué que la façon de vivre le deuil fut très différente entre sa compagne et lui : « Chacun a eu sa façon de réagir, nous avons pris deux chemins différents » (L 142)

c. Confrontation au regard des autres

Après l'accouchement et l'hospitalisation, arrivent le deuil, et le regard de la société sur cet évènement.

Dans les semaines ayant suivi l'interruption médicale de grossesse, les pères ont décrit le besoin d'en parler, d'agir, de faire autre chose, de partir loin.

Au sein de la société, les pères ont été confrontés à plusieurs difficultés :

➤ **La reconnaissance**

Comme le dit Yvan, « le point le plus délicat dans le deuil périnatal est la question de la reconnaissance » (L 633).

Qu'entendons-nous par reconnaissance ? La reconnaissance d'une souffrance, la reconnaissance d'un enfant (Yvan L752), la reconnaissance du statut de père :

- * « J'aimerais être sûr que le monde qui m'entoure ait conscience que j'ai été et que je suis papa » (Yannick L 500)
- * « J'ai écrit un message sur Facebook pour expliquer, c'était vraiment dans l'idée d'être reconnu comme papa et de faire reconnaître mon fils. » (Benoît L 754)
- * « Les gens ne l'ont pas vu, donc pour eux, il n'existe pas. » (Maxime L 186)

➤ **Le tabou**

L'interruption médicale de grossesse constitue un véritable tabou.

- * « Même pour mes parents et ceux de ma femme, 7 ans après, quand on en parle, ils coupent la parole et changent de sujet parce que c'est tabou » (Fabien L 293)
- * « Avant d'y être confrontés, nous n'en avons jamais entendu parler, alors qu'il y en a 7000 par an... personne n'en parle » (Maxime L 359)

➤ **Les maladresses**

Une des grandes difficultés de leur situation est de devoir faire face à des maladresses « innombrables et innommables » :

- * « Les mots sont difficiles, bien souvent ils tombent mal, ils sont mal exprimés » (Yvan L 719)
- * « Des phrases comme 'vous avez encore l'âge d'en faire un deuxième', c'est vraiment négatif à 100% » (Fabien L 287 – 288)

13. La place du père

Lorsque nous avons interrogé les pères sur la façon dont ils avaient perçu leur place, les discours se sont rejoints à de nombreuses reprises.

Ils ont décrit tout d'abord une place difficile à trouver, avec l'impression de n'être qu'un logisticien : « J'avais l'impression d'être un taxi pour leur amener la patiente » a relaté Maxime (L 1102)

Or les pères, souhaitent assumer leur rôle, et ont rappelé qu'il s'agissait aussi de leur projet, de leur enfant.

Benoît et Fabien ont déploré l'injonction de la société envers les hommes à la retenue de leurs émotions. En effet, tous ont confié que cet événement était source de souffrance, et le besoin de la reconnaissance de celle-ci : « Il faut mesurer que [notre] souffrance est vive, et qu'elle ne bénéficie pas d'anesthésie » (Yvan L 838)

Malgré cela, ils ont déploré le manque de considération de leur état d'esprit :

- * « Je n'ai aucun souvenir de quelqu'un qui me demandait comment moi j'allais. Aucun. » (Maxime L 677)
- * « Pourquoi on ne s'est pas tourné une seule fois vers moi pour me dire : 'et vous Monsieur ?' » (Fabien L 178)

V) ANALYSE ET DISCUSSION

Limite de l'étude

Le nombre d'entretiens réalisés auprès des pères constitue une des limites de notre étude.

En effet, la libération de la parole liée à cet évènement peut s'avérer difficile. Nous ne pouvons relancer outre mesure les différents pères s'étant portés volontaires sans manquer de tact et de délicatesse. Nous avons donc privilégié la qualité de l'échange à la quantité.

Biais de l'étude

Le biais de sélection est présent au sein de notre étude. En effet, le recrutement de la population s'est fait principalement auprès d'associations de parents endeuillés. Nous pouvons donc imaginer que les pères s'étant portés volontaires avaient bénéficié d'un suivi et d'un accompagnement au-delà de l'épreuve d'interruption médicale de grossesse.

Cependant, il convient de rappeler qu'une étude qualitative phénoménologique s'intéresse au vécu et au ressenti individuel et n'a pas pour but final d'élargir les résultats à la population générale étudiée.

Point fort de l'étude

Ce travail a été source d'enrichissement tant au niveau personnel, qu'au niveau professionnel. Grâce à celui-ci, je me sens plus à même, en tant que future professionnelle, de prendre en charge les couples confrontés à cette situation.

1. L'annonce, un moment primordial

Comme nous avons pu le constater à travers les différents témoignages, l'annonce de la découverte d'une anomalie ou d'un diagnostic constitue un moment marquant chez les pères.

Aussi, nous nous sommes demandé quelles étaient les recommandations actuelles à ce sujet.

La HAS* recommande aux professionnels d'articuler ce temps d'annonce autour de 4 piliers : (13)

- **Le temps** : ici, aucune durée « optimale » de consultation n'est définie. Il est surtout recommandé de faire preuve de disponibilité, et de s'adapter au patient, à ses réactions, à sa personnalité.
- **L'écoute** : lors d'un évènement traumatique comme celui-ci, l'écoute active est une des réponses indispensables. Il est nécessaire de préserver un temps d'échange afin de favoriser l'expression du patient et de ses émotions.
- **Les mots choisis** : il est nécessaire de donner les informations petit à petit, d'utiliser des mots simples, et de s'assurer de la bonne compréhension de l'information, quitte à la répéter à plusieurs reprises. Comme l'a expliqué Jean Guittou académicien : *« Le secret de tout art d'exprimer consiste à dire la même chose trois fois : on dit qu'on va le dire, on la dit, et on dit qu'on l'a dite »*.
- **Le suivi de l'annonce** : à l'issue de cet entretien, il est nécessaire d'assurer au patient un interlocuteur vers qui se tourner en cas de questions dans les jours suivants. Il est également possible de proposer une seconde consultation, une aide psychologique.

Concernant ces moments d'annonce, les témoignages sont mitigés.

Certains ont décrits une consultation suffisamment longue au cours de laquelle le soignant a vraiment pris le temps d'expliquer, de répondre à leurs questions.

A l'inverse, certaines annonces ne répondaient pas aux recommandations formulées par la Haute Autorité de Santé. L'annonce a parfois eu lieu par téléphone augmentant le caractère traumatique de ce moment. Pour d'autres pères, l'annonce a été décrite comme « à la chaîne », « brutale », « sans aucune humanité ».

Après l'annonce de la découverte de quelque chose de préoccupant, un des pères s'est souvenu être sorti du rendez-vous sans avoir compris : « J'ai cru qu'il nous disait : 'il faut interrompre la grossesse'. Pour moi la grossesse était vraiment finie, et le rendez-vous du lendemain était prévu pour qu'on nous explique comment allait se dérouler l'interruption de grossesse » (Benoît L 93 – 99)

Cet exemple prouve à quel point l'important dans un processus d'annonce n'est pas tellement ce qui est dit, mais ce qui est compris par le patient.

En somme, annoncer une mauvaise nouvelle, n'est pas chose facile pour les soignants, d'autant plus que leur formation s'appuie sur un savoir technique et scientifique centré sur la maladie et les possibilités curatives. Dans le cas d'un suivi aboutissant à une interruption médicale, il n'y a pas de traitement curatif possible...

De plus, tous n'ont pas forcément été sensibilisés aux phénomènes psychiques en jeu chez les patients lors de tels événements. (14)

En pratique, chacun fait comme il le peut, en espérant faire au mieux. Il est malgré tout évident, que ce suivi aboutissant à une interruption médicale de grossesse nécessite un apprentissage certain pour le soignant, afin d'accompagner au mieux les parents. C'est d'ailleurs pourquoi il existe des enseignements complémentaires à ce sujet, valorisables dans la démarche de formation continue.

2. La prise en charge médicale

D'après le témoignage des pères, la grande difficulté du suivi est pour eux la multiplicité des intervenants.

Ces rendez-vous auprès des différents spécialistes leur a donné l'impression d'être « baladés » par l'équipe médicale, d'être morcelés.

Cependant, il est nécessaire de garder à l'esprit, que la consultation de spécialistes est indispensable dans ce type de situation. Malgré tout, il en ressort pour les pères, une perte de repères, et la nécessité d'avoir une personne « référente » vers qui se tourner en cas de doutes ou d'interrogations.

La question est donc de savoir vers qui les parents peuvent se tourner ?

Depuis la loi du 9 août 2004, une nouvelle profession a vu le jour : celle de conseiller en génétique. Leur présence est de plus, formellement prévue au sein des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal. (15)

Qui sont-ils ? La formation a pour but de leur faire acquérir les connaissances en génétique et en psychologie nécessaire à la prise en charge des personnes confrontées à un risque génétique. Travaillant sous la responsabilité d'un médecin, le conseiller en génétique est l'interface entre le professionnel et le(s) patient(s). (16)

Ainsi, sa compétence proche des préoccupations des patients peut contribuer à l'amélioration de la qualité des soins.

À la vue des différents témoignages de pères, nous pouvons nous demander si les compétences inhérentes à cette profession relativement récente, sont suffisamment utilisées au sein des CPDPN* ?

3. La prise en charge psychologique

Nous avons pu remarquer au cours des différents entretiens une grande variabilité dans le suivi psychologique.

En effet, la proposition d'un accompagnement par un psychologue n'est pas systématiquement proposée durant le parcours d'interruption médicale de grossesse, à l'instar de Yannick à qui aucune prise en charge n'a été proposée durant toute la durée du suivi.

Certains pères se sont vus proposer cet accompagnement dès le début de la prise en charge en CPDPN*, ou plus tard, après l'accouchement.

A l'inverse, deux des pères ont décrit un rendez-vous systématique à la suite de l'annonce diagnostic. Tous les deux ont décrit cette démarche comme étant complètement inadaptée, et n'ont tiré aucun bénéfice de cette rencontre.

En somme, il n'y a pas de « bon » protocole ou de « bonne manière » de faire. Il convient de se souvenir qu'à chaque couple correspond une histoire particulière et donc une attitude particulière. Il est important de présenter toutes les

possibilités de suivi et d'accompagnement au(x) patient(s) sans pour autant faire d'automatisme. (17)

Au-delà d'un suivi fait par un psychologue, il faut garder à l'esprit que l'accompagnement est également réalisé par l'équipe soignante située en première ligne à chaque étape de la prise en charge.

A ce sujet, les pères nous ont confié :

- * « Pour vivre « correctement » une IMG*, l'humain représente 90%. On est suivi médicalement d'une bonne façon, mais humainement il manque des choses c'est une certitude. » (Maxime L 1212)
- * « Ce qui heurte c'est qu'ils font tout en amont, sur l'instant. Mais le lendemain... Après on n'est pas nécessairement accompagné. Une fois qu'on est sorti de l'hôpital, il n'y a plus d'interlocuteur » (Yvan L 552 / 559 / 564)
- * « Au niveau moral, ce qui m'a vraiment manqué, c'est l'humanité. » (Fabien L 511)
- * « Il était complètement à côté de notre état et de nos attentes. » (Benoît L 739)

La question est de savoir à quoi est dû ce ressenti de manque d'accompagnement humain de la part des soignants ?

4. Formation des soignants

Dans plusieurs témoignages, la question de la formation du soignant a été soulevée par les pères.

Fabien a déclaré : « Dans l'association, nous avons des soignants. Ils nous disent qu'il n'y a pas vraiment de préparation, de formation à tout ça. » (L 538)

Maxime a évoqué : « Les IMG* c'est quelque chose de tellement dingue, de tellement irréel qu'il faudrait plus de formations des soignants à ce niveau-là. » (L 1208).

Il a confié que les soignants rencontrés étaient parfois très jeunes, dans une situation difficile et indique avoir éprouvé la nécessité de « les aider parce qu'on ressent aussi parfois qu'elles peuvent être en demande. » (L 1219)

Delphine Esplat s'est intéressée à la vision de la sage-femme confrontée à l'interruption médicale de grossesse. Les différents témoignages reçus lui ont permis d'aborder la question de la formation. (18)

La majorité des témoignages recueillis a mis en lumière l'importance d'un « savoir-faire » et d'un « savoir-être » afin de prendre en charge correctement les couples. L'expérience est donc une ressource considérable. La formation en est une également, or les sages-femmes sont nombreuses à avoir jugé la formation initiale insuffisante à ce niveau, la jugeant trop théorique et centrée sur les aspects pratiques et médicaux, moins sur l'accompagnement et la psychologie. (18)

5. La nécessité d'une reconnaissance

a. Reconnaissance dans la société

Dans leurs témoignages, les pères ont traduit un véritable besoin de reconnaissance. Besoin de reconnaissance de :

- ✓ Leur souffrance,
- ✓ Leur statut de père,
- ✓ L'existence de leur enfant.

Ce dernier élément aboutit à la notion de filiation.

Alors, qu'est-ce que la reconnaissance ? Qu'est-ce que la filiation ?

D'après le dictionnaire Larousse, la reconnaissance correspond à « l'action de reconnaître quelqu'un ou quelque chose ». La filiation, elle, se rapporte à « l'ascendance ou la descendance entre individus en ligne directe ou collatérale ».

Nous avons pu remarquer précédemment que la déclaration en mairie de cet enfant, son inscription sur le livret de famille constituaient un moment essentiel à sa reconnaissance et donc à la filiation.

La déclaration des enfants à l'État Civil est en effet, encadrée par des textes législatifs. (19) (20) (21)

Dans le cas d'enfants mort-nés, un certificat médical d'accouchement sera délivré, et pourra aboutir à la délivrance d'un acte d'enfant sans vie. Il en va de même pour les enfants nés vivants mais non viables.

Cet acte d'enfant sans vie ne dote pas pour autant l'enfant d'une personnalité juridique. Il pourra permettre cependant de lui donner un prénom, de l'inscrire sur le livret de famille et/ou d'organiser des obsèques.

Les dispositions législatives actuelles ont grandement évolué ces dernières années. Malgré tout, les déclarations des pères montrent que certaines dispositions constituent une difficulté dans la reconnaissance de l'enfant, son appartenance à la famille et à la société :

- * « On n'a pas le droit de lui donner un nom de famille. Ça forcément, on se dit qu'on a envie de le faire changer » (Benoît L 656)
- * « Il s'appelle juste Maylann, il n'a pas de nom de famille. » (Maxime L 951)
- * « Il a été déclaré « enfant sans vie » alors que ce n'était pas le cas. Mon fils est né vivant, mais aux yeux de la loi cela ne change rien » (Maxime L 969)
- * « Pouvoir la déclarer en mairie est très important. Il a fallu longtemps pour que les choses bougent, mais c'est vrai qu'un enfant puisse avoir un nom de famille, cela l'intègre d'autant plus dans le monde, la société, la famille... » (Yvan L 676)

b. Reconnaissance dans la prise en charge

Comme nous l'avons développé plus haut, les pères ont souvent eu l'impression d'être inexistant, ou de n'être qu'un logisticien durant cette prise en charge.

Tous sont venus à aborder l'importance de l'intégration du père dans le suivi, et la reconnaissance de son rôle.

- * « Il y a besoin d'intégrer plus pleinement le père dans le processus. » (Yvan L 808)
- * « On a vraiment besoin de sentir même sans rien dire, en vous regardant, que nous sommes là, que vous nous avez vus, que nous ne sommes pas fantômes. » (Fabien L 518)

- * « La seule fois où l'on s'est un tant soit peu intéressé à moi, c'est lorsque la généticienne m'a demandé de faire mon arbre généalogique » (Benoît L 172)
- * « Il faut arrêter de mettre les papas de côté. Il y a très certainement des pères qui vont avoir encore plus de mal à s'en remettre parce qu'ils auront mal vécu le fait d'être mis de côté et de ne pas avoir eu de suivi. » (Maxime L 1145)

Cette intégration passe selon eux par la formation des soignants, et le fait de rendre le père acteur de la prise en charge.

Yvan a souligné un des bénéfices à l'intégration des pères dans la prise en charge, notamment concernant la communication des informations :

« Le père pourrait être un canal de transmission d'information un peu plus pertinent. Madame est le sujet de l'intervention mais psychologiquement et cliniquement c'est trop à vivre. La moitié des informations rentre par une oreille et sort de l'autre. Si monsieur a des informations, il pourra lui réexpliquer, reformuler, redire. Ça lui permet aussi d'être pleinement intégré dans le processus. » (L424 – 434)

Benoît a aussi, soulevé un point très positif selon lui : « Entre l'annonce du diagnostic et l'interruption il y a un grand vide... On le comble en prenant de congés mais ce n'est pas toujours possible... Moi, le diagnostic anténatal m'a fait un arrêt de travail. Je ne sais pas si c'est courant, mais c'était vraiment bien. Pour le coup, j'ai été reconnu en tant que patient. » (L 918)

6. Les conséquences de cette épreuve

a. Conséquences individuelles

Nous pouvons aisément imaginer qu'une interruption médicale de grossesse est un évènement qui impactera une vie entière.

Avec le recul qu'est le leur, les pères ont confié :

- * « Il faut se reconnaître en tant qu'abimé de la vie. Les gens qui passent à côté de la mort disent souvent qu'ils ont envie de vivre les choses dans

l'instant présent, avec plus d'ardeur qu'avant parce qu'ils en mesurent la valeur. Ça se rapproche de ça pour moi aussi. » (Yvan L 778 / L 780)

- * « On relativise énormément. J'ai beaucoup plus de nuances dans mon jugement d'autrui, j'essaie d'être davantage dans l'empathie » (Benoît L799)
- * « J'ai décidé de me concentrer vraiment sur les choses qui m'importent, et je m'accorde des moments pour lever le pied tout simplement. » (Yannick 537)

Francine de Montigny a étudié à plus long terme le devenir de ses pères confrontés au deuil périnatal. Les résultats sont frappants. A distance, environ 2 ans après la perte, ces pères présentent en moyenne deux fois plus de signes de dépression que les pères n'ayant jamais été confrontés au deuil périnatal. (22) (23)

Cette étude prouve la nécessité d'un suivi après l'interruption médicale de grossesse, et à plus long terme. Les pères que nous avons interrogés, ont pour certains bénéficié d'un suivi psychologique après l'IMG, pour la majorité ils ont trouvé du soutien dans leur cercle familial, amical ou professionnel et au travers des associations.

b. Conséquences sur le couple

Le deuil qu'induit l'interruption médicale de grossesse peut mettre le couple à rude épreuve. En effet, malgré l'épreuve commune, le deuil est un processus individuel que chacun vit différemment.

Les pères ont parfois l'impression de devoir emmagasiner leurs émotions, et d'être fort afin de protéger leur compagne. Ceci peut engendrer un décalage entre les deux parents et être une source de conflits.

C'est d'ailleurs ce dont nous a fait part Fabien dans son témoignage : « Je me suis mis dans la position de l'homme qui doit soutenir sa femme et toute sa famille. J'ai trouvé une protection, une carapace pour enfouir toutes mes émotions et rester fort. Par la suite, je n'avais pas besoin de manifester une quelconque douleur. Tout cela m'a fait entrer en conflit avec ma femme. Elle avait

besoin d'en parler, de manifester des émotions. On a eu de gros soucis de couple » (L 131 / 138 / 149 / 463)

Ceci peut donc provoquer des difficultés d'ajustement entre ce que l'on vit et ce que vit son conjoint. Les difficultés conjugales sont connues et fréquentes après le décès d'un enfant. (24)

Cependant cette épreuve peut aussi et souvent, renforcer et souder un couple par la suite. C'est d'ailleurs cette idée qui ressort au fil des témoignages :

- * « Les sentiments ont été décuplés. Je suis tombé amoureux d'elle une deuxième fois à la naissance de Maylann, et une troisième à la naissance de son petit frère. » (Maxime L 1093)
- * « Cette épreuve nous a plus rapprochés que séparés. » (Yvan L 737)
- * « Cela a augmenté l'intensité de tout. De notre amour, de nos disputes. On sait qu'on ne sera plus jamais des étrangers l'un pour l'autre. » (Benoît L 780)
- * « Notre couple a été impacté de la meilleure des manières. On est toujours ensemble. J'ai l'impression qu'on est encore plus soudé qu'avant. » (Yannick L 507)

VI) CONCLUSION

Comme nous avons pu le voir, l'interruption médicale de grossesse est un évènement particulièrement traumatique pour le couple, y compris les pères. L'annonce de la découverte de quelque chose de préoccupant est un bouleversement dans le cours normal et attendu de la grossesse.

L'étude menée nous a permis de mettre en évidence que les détails de la prise en charge, les paroles prononcées, les attitudes des soignants sont gravées dans la mémoire des pères. Plusieurs années après, le traumatisme peut être atténué mais demeure. Il y a dans ce domaine, un avant et un après.

La majorité d'entre eux saluent la qualité des démarches médicales effectuées et le professionnalisme des soignants mais déplorent le manque voire l'absence d'un accompagnement humain. En effet, les pères se décrivent comme spectateur de la prise en charge, considérés comme l'accompagnant ou le soutien de la mère et non comme le père de l'enfant.

Pour illustrer cela, ils sont nombreux à nous avoir fait part de leur impossibilité d'assister à certains moments clefs de la prise en charge, notamment au moment du geste de fin de vie, à la demande des soignants. Tout ceci, renforce le caractère traumatique de l'évènement et le sentiment d'impuissance.

A ce stade, se dégagent trois axes de travail :

❖ La ritualisation

L'étude montre les nombreuses initiatives éparses et positives, mises en place ici et là, appréciées des pères. Parmi celles-ci notons par exemple :

- L'éloignement des salles d'accouchement
- La présence d'une salle non assimilée à une chambre mortuaire disposant d'une table à langer, de produits de toilette...
- L'existence d'associations de photographes pour les enfants décédés en périnatal

Ces bonnes pratiques pourraient être diffusées tant dans les établissements de formations d'étudiants qu'au sein des établissements hospitaliers.

L'intérêt de cette ritualisation est d'apporter aux couples et aux pères, le support d'étapes permettant de mieux vivre ce traumatisme. Ceci engendrera inévitablement la reconnaissance de la souffrance du père et facilitera le dialogue au sein du couple.

❖ L'intermédiation

A l'évidence le rôle du père dans le processus d'interruption médicale de grossesse reste à construire. Pourtant les pères ont tous une vision assez convergente de ce qu'ils pourraient apporter à cette prise en charge :

- Être activement associé aux informations médicales afin de mieux comprendre la situation et de reformuler auprès de la mère ce qu'elle aura filtré du fait d'un mécanisme de défense par exemple

Ce rôle d'intermédiation semble essentiel pour tous, tant la situation est complexe et le parcours d'IMG* parfois long. Il se doit d'être réfléchi et formalisé par une équipe pluridisciplinaire.

❖ Le référent

Les regrets et les rancœurs sont souvent posés par des situations de non-dit ou d'évitement :

- Absence lors du geste de fin de vie, tous les établissements n'ont pas la même politique
- Le fait de voir son enfant, la réalisation de photographies

Ces exemples sont autant de situations à évoquer avec une personne volontaire formée à l'empathie et à quelques techniques psychologiques

Suite à cela, se dégage la question de la formation des soignants en matière de psychologie et d'accompagnement humain. L'accentuation de celle-ci pourrait peut-être être une source d'amélioration de la qualité des soins et donc du vécu des pères, plus largement des couples.

Une étude sur le vécu des soignants impliqués aux différentes étapes de la prise en charge d'une interruption médicale de grossesse pourrait venir enrichir notre travail.

VII) BIBLIOGRAPHIE

1. Code de la santé publique | Légifrance [Internet]. [Cité 2 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006171543&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
2. LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. 94-654 juill 29, 1994.
3. Agence de la biomédecine - rapport médical et scientifique [Internet]. [Cité 3 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm>
4. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
5. Protocole prise en charge IMG [Internet]. [Cité 3 nov 2017]. Disponible sur: http://www.cngof.asso.fr/d_livres/2008_GO_041_houfflin.pdf
6. Organisation mondiale de la santé. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes CIM-10. 1, 1. Genève: Organisation mondiale de la santé; 2009.
7. Éditorial. La parentalité, un état des lieux | Cairn.info [Internet]. [Cité 30 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-dialogue-2015-1-page-7.htm>
8. Sirol F. VIII. La préoccupation paternelle primaire existe-t-elle ? [Internet]. Presses Universitaires de France; 2009 [Cité 30 déc 2018]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/lorsque-la-parentalite-parait--9782130571582-page-129.htm>
9. Sirol F. Interruption du processus de paternité [Internet]. ERES; 2010 [Cité 2 nov 2017]. Disponible sur: https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/article.php?ID_ARTICLE
10. Dollander M. Deuil périnatal paternel et relation d'objet virtuelle. Dialogue. 4 sept 2014;n° 205(3):103-14.
11. Soubieux M-J. Le deuil périnatal, un impensable à penser. Carnet PSY. 4 déc 2014;N° 185(9):22-4.
12. Foulon C, Séguret S, Soubieux M-J, Jouannic J-M, Missonnier S. L'effroi de soi dans l'Interruption Médicale de Grossesse. Carnet PSY. 4 déc 2014;N° 185(9):25-31.

13. Haute Autorité de Santé - Annoncer une mauvaise nouvelle [Internet]. [Cité 5 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle
14. Brocq H. Éthique et annonce de diagnostic. J Psychol. 2008;n° 259(6):65-9.
15. Code de la santé publique - Article R2131-12. Code de la santé publique.
16. Thépot F. Des conseillers en génétique, et alors.... /data/revues/12979589/v39i10/S1297958911003018/ [Internet]. 30 sept 2011 [cité 6 mars 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/659789>
17. Huque C. La prise en charge des interruptions médicales de grossesse. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 1 févr 2003;51(1):43-6.
18. Esplat D. Les sages-femmes face à l'interruption médicale de grossesse. Mémoire de fin d'étude maïeutique. Université d'Auvergne;2012,116.
19. Arrêté du 26 juillet 2002 portant modification de l'arrêté du 16 mai 1974 modifié fixant les modèles de livret de famille | Légifrance [Internet]. [Cité 8 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2002/7/26/JUSC0220273A/jo/texte>
20. Décret n° 2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du code civil. 2008-800 août 20, 2008.
21. Circulaire du 19 juin 2009 [Internet]. [Cité 8 mars 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_182_190609.pdf
22. Galipeau S. Deuil périnatal: la souffrance à retardement des pères. La Presse [Internet]. 13 oct 2011 [cité 2 nov 2017]; Disponible sur: <http://www.lapresse.ca/vivre/famille/201110/13/01-4456718-deuil-perinatal-la-souffrance-a-retardement-des-peres.php>
23. Montigny F de. Décès périnatal, le deuil des pères. Editions de l'Hôpital Sainte-Justine; 2017. 48 p.
24. Siano M-AE-D. Le décès périnatal: vécu parental comprendre, décrire, améliorer. Mémoire pour l'obtention du master Ethique, Sciences, Santé, Société. Université d'Aix-Marseille;2008,98.

VIII) ANNEXES

- Annexe I : grille conceptuelle



○ Annexe II : Questions types entretien

▪ *Carte d'identité*

- Age
- Profession
- Année IMG, lieu, terme, cause
- Etiez-vous papa avant l'IMG ?
- Avez-vous eu d'autres enfants depuis ?
- Où en êtes-vous dans votre couple aujourd'hui ?

▪ *Début de grossesse*

- Etait-ce une grossesse attendue ?
- Au début du suivi de la grossesse, aviez-vous pu assister aux différents RDV (échographies, consultations etc) ? Etait-ce important pour vous d'être présent ?
- (Est-ce que vous connaissiez le sexe du futur bébé ?)

▪ *Découverte d'une préoccupation*

- Quelles étaient les circonstances de découverte de quelque chose de préoccupant ? Etait-ce un rendez-vous programmé ? avec la personne qui suivait la grossesse habituellement ? En ville ? à l'hôpital ?
- Comment s'est déroulé ce rendez-vous ? Comment le soignant vous a fait part de l'existence de quelque chose de préoccupant ?
- Comment avez-vous réagit ?
- Est-ce que vous avez eu une pensée particulière, des mots, des émotions, une sensation physiologique pénible ?
- Est-ce que le soignant vous a expliqué ce qui se passait ? Que vous a-t-il donné comme information ?
- Qu'avez-vous perçu dans sa façon d'être dans la relation avec vous ? des postures, mimiques, une gestuelle, la tonalité de sa voix, la distance physique par rapport à vous...

▪ *Avant le RDV au DPN*

- En combien de jours avez-vous eu RDV au CPDPN ? Qui a pris ce RDV (SF, GO, vous ?)
- Dans quel état d'esprit étiez-vous durant cette attente ?
 - Long, court, plutôt confiant, inquiet
- Avez-vous pu/su communiquer dans votre couple à ce sujet ? Qui est allé vers l'autre pour en parler ?
- Aviez-vous à ce moment-là, déjà annoncé la grossesse à votre entourage ?
- Saviez-vous où vous alliez en ayant pris ce RDV, vous avait-on expliqué son but ?

▪ CPDPN

- (Comment s'est passé le 1^{er} contact téléphonique au moment de la prise de rendez-vous ?)
- Aviez-vous connaissance, avant-même ce RDV, de quelque chose de génétique dans la famille ?
- Saviez-vous plus ou moins ce qu'était la génétique auparavant ?
- Comment s'est passé l'annonce du diagnostic ? Qui a fait cette annonce ? Quels ont été les mots utilisés ?
- Le temps de l'annonce vous a-t-il paru trop long ou trop court ?
- Comment avez-vous perçu le soignant ? Dans son attitude ? son comportement ?
 - Semblait-il empathique, ouvert, disponible ?
- Vous a-t-on expliqué les différentes possibilités existantes après le diagnostic ?
 - Vous a-t-on parlé de soins palliatifs ?
- Aviez-vous besoin de poser des questions à ce moment-là ? avez-vous pu le faire ?
- Vous a-t-on proposé de rencontrer un conseiller en génétique ? un psychologue ? (ou autre)
 - L'avez-vous fait ?
 - Si oui, seul ou en couple ? combien de fois au total ?
 - avez-vous trouvé un bénéfice à cette rencontre ?

▪ La décision d'IMG

- Combien de temps s'est écoulé entre le diagnostic et la décision de l'IMG ?
- Avez-vous pu en discuter au sein du couple, et à quel moment ? Etiez-vous dans les mêmes dispositions d'esprit ?
- Est-ce que la religion ou vos croyances personnelles ont joué un rôle dans votre décision ?
- D'autres personnes ont-elles pris part ou donné un avis concernant la décision à prendre ? (famille, amis ?)
- Pouvez-vous me parler du rendez-vous du dossier IMG ? Est-ce que certaines questions vous ont paru difficiles ? Etiez-vous préparé à de telles questions ?
- Les soignants vous ont-ils donné des explications concernant les protocoles, le déroulement de l'IMG ?
- Vous a-t-on proposé de rencontrer une psychologue, si cela n'avait pas déjà été fait ?
- Combien de temps s'est écoulé entre votre décision et la réalisation de l'IMG ? Cela vous a-t-il paru trop long, trop court ?
- (Comment s'est passé l'annonce de l'IMG à vos aînés ?)
- Quelles ont été les répercussions sur votre famille, vos proches ?
- A ce moment précis, de décision de l'IMG, est-ce que vous envisagiez de voir votre enfant ?

▪ Le jour de l'IMG

- L'hospitalisation a-t-elle débuté le jour même ou la veille ?
- Comment décririez-vous le comportement des différents personnels à votre égard ?
 - Disponible, empathique, à l'écoute ?

- A-t-on repris avec vous toutes les informations déjà abordées, ou avez-vous eu d'autres informations ?
- Avez-vous eu l'impression que les équipes soignantes s'adaptaient techniquement et humainement à vous ?
- Quels sentiments/émotions avez-vous ressentis au moment de :
 - L'admission
 - Du travail
 - Du geste de fin de vie
 - L'accouchement
 - Etiez-vous présent à chaque moment ? et pourquoi ?
 - (Comment cela s'est passé au moment où vous avez dû sortir de la salle ? qu'avez-vous pensé, ressenti ?)
- Qu'avez-vous pensé/ressenti à l'égard de votre compagne ?

▪ *Les suites de couche*

- Dans quel service étiez-vous hospitalisé ?
- Comment décririez-vous les différentes personnes à qui vous avez eu à faire ?
 - Étaient-elles disponibles ?
 - Présentes ?
 - À l'écoute ?
 - Est-ce que certaines choses vous ont heurtées ?
 - Il y a-t-il des choses à améliorer ?
- Est-ce que quelque chose vous a marqué concernant les lieux en eux-mêmes, la chambre, la salle de travail etc ?
- Est-ce que vous rendre disponible pendant l'hospitalisation a été difficile ? (par rapport à vos obligations, votre travail, les enfants...)
- Est-ce que d'autres interrogations ont surgies durant l'hospitalisation ?
- Vous a-t-on proposé de voir la psychologue du service ?
- Concernant la décision de voir votre enfant :
 - Pouvez-vous me parler de la décision de voir votre enfant ou pas ?
 - Étiez-vous, tous les deux, dans les mêmes dispositions d'esprit ?
 - Cette décision a-t-elle évolué par rapport à ce que vous aviez imaginé ?
 - Qu'avez-vous ressenti tant au niveau psychique que physique au moment de cette rencontre ?
 - Lui avez-vous donné un prénom ?
 - (Si oui, à quel moment avez-vous pris cette décision ?)
 - (Si non, qu'est-ce qui a fait que vous n'avez pas le souhaité le faire ?)

▪ *L'administratif*

- Quelles informations vous ont été données ? Par qui ? Avez-vous reçu un livret contenant des informations, des explications ?
- Avez-vous eu le sentiment d'avoir eu suffisamment de temps pour prendre vos décisions (inhumation, livret de famille) ?
- Avez-vous décidé de mentionner votre enfant dans le livret de famille ?
 - (Comment s'est passée la déclaration en mairie ?)

- Avez-vous décidé de faire réaliser une inhumation ?
- Que pensez-vous des lois actuelles en France ? Pour l'avoir vécu, quelles suggestions feriez-vous ?

▪ *Le retour*

- Au bout de combien de temps la sortie a-t-elle eu lieu ?
- Vous a-t-on proposé des possibilités d'accompagnement psychologiques à la sortie de l'hôpital ?
- Avez-vous souhaité/ avez-vous pu en parler à votre entourage ? quelles ont été leurs réactions/leur comportement ?
- Avez-vous été confrontés à des questions ou réactions maladroites ? Comment les avez-vous gérées ?
- Arriviez-vous à aborder le sujet ensemble ?
- Comment votre couple a été impacté par l'IMG ?
- Dans les jours, les semaines qui ont suivies l'IMG de quoi aviez-vous besoin ? aviez-vous besoin d'en parler ? besoin de parler d'autre chose ?
- Est-ce que l'IMG a eu un impact sur votre manière de voir et de faire les choses ? Est-ce que vous avez reconsidéré votre vie professionnelle, personnelle par la suite ?
- Avez-vous bénéficié d'un accompagnement à la sortie de l'hôpital ou non ?
- L'IMG a-t-elle impacté votre vie personnelle ? votre manière de faire ? votre vie professionnelle ?

▪ *Rôle – bilan*

- Avec le recul comment qualifieriez-vous votre place/votre rôle dans cette PEC ?
 - La place que vous vous êtes donnée ?
 - La place que les soignants vous ont laissée ?
- Que pourriez-vous apporter à des couples qui seront malheureusement amené à vivre une IMG ?
- Que pourriez-vous apporter au corps médical qui sera amené à accompagner des couples dans cette situation ?

IX) GLOSSAIRE

- IMG : Interruption Médicale de Grossesse
- SA : Semaines d'Aménorrhées
- CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- ACPA : Analyse Chromosomique sur Puce à ADN
- HAS : Haute Autorité de Santé

RÉSUMÉ

Objectifs : La sage – femme est un des acteurs autour de la grossesse et de la naissance. Elle est également amenée à accompagner des couples dans des situations plus compliquées comme celle de l'interruption médicale de grossesse.

Cet évènement est particulièrement difficile à vivre pour les futurs parents. La question du vécu de la mère a déjà été étudiée à plusieurs reprises, celui du père beaucoup moins.

L'objectif principal de cette étude est donc de comprendre le vécu des pères confrontés à une interruption médicale de grossesse, et par la suite d'identifier leurs attentes et besoins pour une prise en charge optimale.

Matériel & Méthode : Nous avons pour cela réalisé une étude qualitative phénoménologique au cours de laquelle nous avons interrogé des pères, sous la forme d'entretiens semi-directifs.

Résultats : L'étude a permis de mettre en évidence le caractère traumatisant de l'interruption médicale de grossesse, y compris pour les pères. Beaucoup déclarent ne pas s'être senti pris en charge en tant que père de l'enfant, mais plutôt considéré comme le mari, l'accompagnant de la mère. Leur vécu retrace un sentiment de manque de considération, et un manque d'accompagnement humain.

Les pères disent avoir besoin de reconnaissance, et traduisent un manque de repères.

Peut-être que l'accentuation de la formation des soignants sur ces points pourrait améliorer la prise en charge actuelle ?

Mots – clefs : interruption médicale de grossesse, pères, vécu, accompagnement

SUMMARY

Objectives: The midwife is one of the main actors around pregnancy and birth. She is also required to accompany couples in more complicated situations such as that of medical termination of pregnancy.

This event can be particularly difficult for future parents. The question of the lived of the mother has been studied several times, but much less on the father's lived.

The main objective of this study is to understand the experience of fathers faced with a therapeutic abortion, and subsequently to identify their expectations and needs for optimal care.

Material & Method: For this we carried out a phenomenological qualitative study during which we interviewed fathers, in the form of semi-directive interviews.

Results: The study highlighted the traumatic nature of therapeutic abortion, including for fathers. Many say they did not feel cared for as the father of the child, but rather considered the husband, accompanying the mother. Their experience traces a feeling of lack of consideration, and a lack of human support.

Fathers say they need recognition, and translate a lack of landmarks.

Perhaps the accentuation on the caregiver's training related to this issue could improve the current care ?

Keywords: therapeutic abortion, fathers, lived, accompaniment