



Poursuite de grossesse en cas de maladie foetale grave Quelle motivations parentales ?

Étude discursive et
thématique d'un forum de parents ayant fait le choix de l'accompagnement

Dr Laurence Caeymaex,
Nataly Botero, Dominique Ducard
Laboratoire EA CEDITEC, Paris Est Créteil
Service Médecine néonatale CHI Créteil

Isabelle de Mezerac
Association Spama





- *Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :*
aucun

Ce travail a été réalisé

à partir des données du forum de l'association SPAMA

*L'analyse des données et la rédaction des résultats ont été faits
indépendamment de SPAMA*



Sommaire

1. Introduction
2. Objectif et méthode
3. Corpus d'analyse
4. Résultats
5. Discussion
6. Perspectives
7. Conclusion





1. Introduction

- ❖ Association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité)

familles confrontées à l'accompagnement de fin de vie d'un bébé à naître ou de leur nouveau-né et au deuil.

- ❖ Forum d'échange entre parents sur internet => témoignages de première main





1. Introduction

- ❖ 2% des grossesses : maladie foetale potentiellement létale ou limitant le pronostic vital¹

Peur, anxiété

Tristesse

Parentalité interrompue

Dépression ²

Des étapes :

du besoin de comprendre à la confirmation de la maladie³ et de son pronostic

1. Levi 2002
2. Aite 2011; Skreden 2010, Côté-Arsenault & Denney-Koelsch 2011
3. Denney 2016
4. Janvier 2013





1. Introduction

- ❖ Quelle prise en charge possible, quelles options présentées par les soignants aux futurs parents ?

IMG ?

Poursuite de la grossesse ?

avec des soins adaptés à l'évolution individuelle :

décès in utero,

soins palliatifs et accompagnement à la naissance ou après la naissance

vie : incertitude

traitements⁴, soins palliatifs

4 Janvier 2013





- ❖ IMG (autorisée légalement dans cette indication)
- ❖ Poursuite de la grossesse avec la possibilité d'accompagner son bébé plus récente¹
- ❖ Face au diagnostic plus de parents font le choix de l'accompagnement, en France² comme ailleurs¹

- ❖ Les difficultés liées au vécu des IMG sont connues³
- ❖ Les soins palliatifs périnataux se développent, avec
 - des spécificités : incertitude sur l'évolution de la grossesse et après¹
 - des recommandations¹
 - un vécu favorable par les parents en cas de soins bien structurés médicalement et institutionnellement^{3,4}

1. Balaguer 2013, Calhoun 2003

2. Bourdens

3. SFAP Wool 2011

4. Mashlach, Côté-Arsenault 2016



Research Article

Our children are not a diagnosis: The experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18

Jennifer Guon, Benjamin S. Wilfond, Barbara Farlow, Tracy Brazg, Annie Janvier 

“Have no regrets:” Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis

Denise Côté-Arsenault^a  , Erin Denney-Koelsch^b

“My Baby Is a Person”: Parents' Experiences with Life-Threatening Fetal Diagnosis

To cite this article:

Denise Côté-Arsenault and Erin Denney-Koelsch. Journal of Palliative Medicine. December 2011, 14(12): 1302-1308. doi:10.1089/jpm.2011.0165.



❖ Mais les Parents qui optent pour la poursuite de la grossesse ont décrit :
une pression des soignants vers une IMG¹

un jugement négatif²

un sentiment d'isolement

❖ Les soignants ont sans doute du mal à comprendre ce projet

Quelles sont les raisons qui amènent ces familles à poursuivre la grossesse ?

Pourquoi n'ont-elles pas souhaité effectuer une IMG, prévue par la loi comme une issue possible ?

Des motifs religieux ? Evoqués par les soignants⁴, retrouvés rétrospectivement (11% des cas)

Cette incompréhension entrave une bonne interaction avec les parents
et complique le vécu parental

Hypothèse : le fait de mieux comprendre les motivations des parents à poursuivre la grossesse, permettrait aux soignants un décroisement des représentations et une disponibilité pour réfléchir avec eux et les accompagner au long de ce parcours



1. Guon 2014
2. Janvier
3. Côté-Arsenault DJ 2011
4. Bourdens 2017



2. Objectifs et méthodes

Analyser les parcours de familles ayant fait le choix de l'accompagnement afin de comprendre et de faire connaître leurs motivations et les principales difficultés rencontrées.

Analyse thématique du discours comprenant une étape quantitative (méthode lexicométrique, identification des mots représentatifs) et une étape qualitative.



3. Corpus

Critères d'inclusion :

1. Ecrits postés sur le forum de Spama entre le 1/01/2010 et le 31/12/2014
2. Identification des témoignages des familles confrontées diagnostic anténatal d'une pathologie dite « létale »
 - * Cardiopathie létale
 - * Néphropathie létale
 - Trisomie 13
 - Trisomie 18
3. Parcours « complet » : de l'annonce à la naissance ou au décès





4. Résultats : Population

Période : 1/01/2010 au 01/01/2015

24 parcours

Décès de l'enfant n = 22 84%

* postnatal 54% (qq minutes - 8 semaines)

* in utero 46%

13 filles et 12 garçons

2 grossesses gémellaires

Pathologies		Nombre
Trisomies	<p>Trisomie 18 (n=9)</p> <p>Trisomie 16 (n=1)</p> <p>Trisomie 13 (n=1)</p> <p>Trisomie 8 (n=1)</p> <p>Non spécifiée (n=1)</p>	13
Cardiopathies	<p>Hypoplasie ventricule gauche (n=2)</p> <p>Malformations cardiaques sévère (n=2)</p>	4
Pathologies rénales sévères	<p>Insuffisance rénale (n=1)</p> <p>Malformation rénale (n=1)</p> <p>Dysplasie rénale (n=1)</p> <p>Agénésie rénale bilatérale (n=1)</p>	4
Autres pathologies	<p>Immobilisme fœtal (n=1)</p> <p>Hernie diaphragmatique (n=1)</p> <p>Non renseigné (n=2)</p>	4



4. Résultats : Thématiques identifiées

1. Motivations qui animent et qui donnent du sens au choix de l'accompagnement
2. Relations ambivalentes avec le personnel soignant





4. 1 Motivations (1/3)

7 raisons principales expliquent la démarche :

1- Rencontrer son bébé, partager des instants avec lui/elle avant et/ou après l'accouchement (64%)

Quand je l'ai tenue dans mes bras tout a été clair, plus de doutes ni de peur. Notre choix prenait d'un seul coup tout son sens [...] Ces deux trop courtes heures passées avec D ont tout expliqué.

2- Vivre la grossesse comme un « temps de vie » à part entière (60%)

Je ne retiens que ces moments magiques où je sentais Fleur dans mon ventre, où je la voyais aux innombrables échos qu'on faisait, où son pédiatre me répétait qu'elle profitait de la vie tout comme nous.



4. 1 Motivations (2/3)

3- Favoriser une fin de vie paisible (44%)

Et puis, paisiblement, sans qu'on ne sache exactement quand, il partira doucement.

4- Aller jusqu'au bout d'un processus, laisser faire la vie (40%)

*T. est mort parce que sa vie était finie.
Elle s'est éteinte bien tôt aux yeux des hommes,
mais elle était finie, complète, achevée.
Cette image de la plénitude, de l'accomplissement,
m'a beaucoup aidée.*



4. 1 Motivations (3/3)

5- Espoir que la pathologie se révèle moins grave que prévu initialement : en cas de maladie évolutive in utero (maladie cardiaque ou rénale sévère ou de très petit poids...). (40%)

J'ai voulu y croire jusqu'au bout : peut-être si on arrivait à la très grande prématurité y aurait-il un infime espoir de sauver notre petit garçon?

6- Faire son devoir de parents : l'accueillir et le protéger (32%)

Comme nous le souhaitions, nous ne l'avons laissée seule, ni pour vivre, ni pour mourir. Nous avons réussi à la protéger et faire entendre son droit à naître et à vivre.

7- Ne pas aller contre l'intuition qu'une interruption de grossesse serait destructrice pour soi (mère) : s'en protéger (33%)



4.2 Influence de la religion sur cette décision

Recherche de motivation en lien avec la religion :

- Une famille a évoqué la religion comme cadre de pensée existentiel en faveur d'une non maîtrise de la vie et de la mort.

-Indépendamment de la décision, différentes croyances religieuses étaient évoquées par 17 familles comme pratique culturelle inscrivant l'enfant dans la mémoire familiale après le décès :

« *Pendant ta messe, ton Papa chéri a demandé aux gens de ne pas t'oublier* » (m6-NP), et comme une source de réconfort: « *Étant catho, j'ai l'espérance de le retrouver un jour* » (m&p4).

6 familles n'ont fait aucune allusion à la religion et une s'est déclarée non croyante



4.3 Relations ambivalentes avec le personnel soignant

- ❖ Majoritairement positive (64%) : soutien, entente, réconfort

Même si pro-IMG, dès lors que nous leur avons fait connaître notre choix fermement, ils ont été très respectueux, ne nous ont ni jugés, ni pris pour des fous ou inconscients, ni essayé de nous faire changer d'avis, ne nous ont jamais re-proposé l'IMG, et nous ont très bien accompagnés.

- ❖ Presque la moitié les décrivent de manière négative (44%) : manque d'écoute et d'empathie, jugements de valeur, infantilisation

Le simple fait de devoir se justifier d'innombrables fois lorsque l'on choisit la vie nous paraît hallucinant. Demande-t-on aux parents qui optent pour l'IMG (en jargon obscurantiste : "qui ne sont pas conservateurs") de mettre par écrit pourquoi ? J'en doute fort.



5. Discussion

Guon : « Moral beliefs, child-centered reasons, religious beliefs, parent-centered reasons and practical reasons »

Partager la vie avec lui, le laisser vivre pleinement sa vie

Connaître son enfant

Protéger son enfant : une vie douce pour lui

Espoir que la pathologie se révèle moins grave que prévu initialement : en cas de maladie évolutive in utero

Faire son devoir de parent, être un bon parent pour lui

Aller au bout de quelque chose

Se protéger d'une IMG qui serait trop éprouvante et culpabilisante envers le bébé

Saisir pleinement sa responsabilité de parent dans le cadre de la décision à prendre pour cet enfant :

manifester une volonté personnelle, pour si possible permettre que le bébé ne souffre pas, et soit accueilli avec amour comme tout enfant.

Absence d'influence religieuse dans la prise de décision, ce qui va à l'encontre des perceptions habituelles des soignants.

« Philosophical, religious, or even doubt over the diagnosis and prognosis given by the physicians » have been hypothesized by physicians to explain why parents decide to continue pregnancy in case of life limiting fetal abnormalities ». (Tosello J Pall Med)





6. Perspectives

20 % de ces familles indique espérer une évolution des pratiques et des mentalités de la part du personnel soignant vis-à-vis du choix d'accompagnement d'un bébé en fin de vie.



7. Conclusions (1/2)

Il ne semble pas opportun de demander aux familles de trancher sur une décision définitive (IMG/poursuite) alors que :

- ❖ Elles n'ont pas toutes les informations nécessaires à l'établissement d'un choix. L'incertitude diminue parfois avec le temps mais pas toujours
- ❖ Le diagnostic a été posé peu de temps avant ; pas tout en même temps...

Il ne semble pas non plus judicieux de présenter l'IMG comme un choix inéluctable



7. Conclusions

Attentes des parents :

- ❖ propos clairs
- ❖ information qui arrive au bon moment et en quantité suffisante
- ❖ personnel soignant attentif aux mots (vocabulaire médical vs. vocabulaire à charge affective), notamment lorsqu'on désigne le bébé (*fœtus, cas, maladie, syndrome*)

Fournir aux parents une documentation sur les différentes pathologies sévères ou potentiellement létales de leur bébé pour :

- ❖ encourager un temps d'assimilation et de compréhension,
- ❖ leur permettre de poser les « bonnes » questions par la suite.



Plusieurs manières de délégitimer le choix de l'accompagnement :

- Ne proposer qu'une seule issue, celle de l'IMG, ne laissant pas le choix aux parents
- Proposer l'IMG précocement, trop tôt aux yeux des familles (8%)
- La proposer tardivement, à un stade très avancé de la grossesse (8%)
- Insister à plusieurs reprises sur cette possibilité et ce alors que leur choix est fait (16%)



Des étapes selon Coté-Arsenault Soc Sc Med A

Pre-diagnosis

Avant

Annonce

Vivre avec le diagnostic

La naissance et la mort

Après sa mort

Etapes à réaliser

- 1) Navigating Relationships,
- 2) Comprehending Implication of the Condition,
- 3) Revising Goals of Pregnancy
- 4) Making the Most of Time with Baby
- 5) Preparing for Birth and Inevitable Death
- 6) Advocating for Baby with Integrity
- 7) Adjusting to Life in Absence of Baby.

Prognostic certainty was found to be highly influential in parents' progression through developmental tasks.

