

***Quels sont les facteurs qui peuvent influencer
le processus de deuil à la suite d'une
ITG pour anomalie foétale ?***

Travail de Bachelor

Aurelia ISGRO

Matricule : 21634605

Mariana GOMES MIRANDA

Matricule : 20870366

Directrice du travail de Bachelor

Caterina MONTAGNOLI

Experte de terrain

Morgane GENOUD

Experte Enseignante

Danièle Aubert-Burri

Août 2024

Sage-femme

Haute école de santé de Genève

Déclaration

Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation à la Haute école de Santé – Genève en vue de l'obtention du titre de Bachelor of Science HES-SO en Sage-femme.

L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans ce document, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des autrices, ni celle de la Directrice du travail de Bachelor, du jury et de la HEdS-GE.

Nous attestons avoir réalisé ce travail seules sans avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles citées dans la bibliographie.

Fait à Genève, 19 août 2024

Aurelia ISGRO

Mariana GOMES MIRANDA

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui nous ont accompagnées tout au long de ce travail de Bachelor. Leur engagement et leur soutien ont été une ressource précieuse pour la réussite de ce projet.

Caterina MONTAGNOLI, notre Directrice de mémoire, pour son investissement, son soutien indéfectible et sa belle énergie.

Morgane GENOUD, notre Experte de terrain, pour l'intérêt porté à notre travail et le temps généreusement accordé à celui-ci.

Danièle AUBERT-BURRI, notre Experte enseignante, pour son expérience de la pratique de Sage-femme et la richesse de nos temps d'échange.

Résumé

Introduction : L'interruption thérapeutique de grossesse (ITG) pour anomalie fœtale est un sujet peu abordé, bien qu'elle soit pratiquée dans le monde entier et concerne de nombreuses femmes et couples. Selon l'Office Fédéral de la Statistique (OFS), en Suisse, 202 grossesses sur 593 ont été interrompues après 12 semaines de grossesse pour cause d'anomalie fœtale en 2022. Les différents dépistages proposés lors de la grossesse peuvent révéler des malformations ou des anomalies génétiques. Certaines de ces anomalies n'engagent pas le pronostic vital de l'enfant à naître, tandis que d'autres sont, au contraire, incompatibles avec la vie extra-utérine. Au moment du diagnostic, les futurs parents entament un processus de réflexion, qui peut les amener à envisager ou non un processus d'interruption thérapeutique de grossesse. Dès lors, un processus de deuil périnatal commence, lequel peut être influencé par différents facteurs.

Objectif(s) : L'objectif de ce travail est de comprendre, d'un point de vue qualitatif, les facteurs susceptibles d'avoir un impact sur le vécu des femmes et des couples concernés ceci afin d'apporter des propositions d'améliorations dans l'accompagnement du processus d'ITG et de deuil périnatal.

Méthode : Pour la réalisation de ce travail, Pubmed et CINHAL ont été utilisés comme moteurs de recherche afin de trouver de la littérature scientifique correspondant à notre recherche.

Résultats : Les résultats ont montré que les femmes et les couples sont désireux d'être accompagné-es par du personnel soignant spécialisé dans le domaine du deuil périnatal dans un environnement adapté à leurs besoins. Les couples ressentent le besoin de recevoir des informations tout au long du processus d'ITG et d'être mis en lien avec des réseaux de soutien durant leur processus de deuil. Ils souhaiteraient par ailleurs bénéficier d'un suivi global qui leur permette de se sentir rassuré-es et protégé-es de tout jugement.

Conclusion : Les résultats énoncés présentent le vécu des femmes et des couples tels qu'exposés dans les 5 articles étudiés. Cependant, ils ne représentent pas la majorité des cas, car les études scientifiques qualitatives s'intéressent à la qualité du vécu et ne cherchent pas à poser de pourcentage ni à représenter la population globale.

Mots-clés : interruption thérapeutique/médicale de grossesse ; anomalies fœtales ; deuil ; expérience ; femme ; homme ; recherche qualitative

Table des matières

Déclaration.....	1
Remerciements.....	2
Résumé.....	3
Liste des abréviations	7
Liste des tableaux	8
Liste des figures.....	9
1. Questionnement professionnel.....	1
2. Cadre de référence	3
2.1 Dépistages prénataux.....	3
2.1.1 Dépistages prénataux entre 11 et 14 SA	4
2.1.1.1. Dépistage prénatal non-invasif (DPNI)	4
2.1.1.2 L'échographie du 1er trimestre	4
2.1.1.3 Choriocentèse	4
2.1.2 Dépistages prénataux entre 15 et 20 SA	5
2.1.2.1 Le double test	5
2.1.2.2 Amniocentèse	5
2.1.3 Dépistages prénataux entre 20 et 22 SA	6
2.1.3.1 Échographie morphologique entre la 20 ^{ème} et 22 ^{ème} SA	6
2.1.3.2 Consultations spécialisées de médecine/pathologie fœtale dès 20SA.....	6
2.2 Troubles congénitaux et anomalies fœtales.....	7
2.2.1 Facteurs de risque	8
2.2.2 Prévention des troubles congénitaux et anomalies fœtales	9
2.3 Interruption de grossesse	9
2.3.1 Interruption volontaire de grossesse (IVG)	9
2.3.1.1 IVG méthode médicamenteuse	11
2.3.1.2 IVG méthode chirurgicale	11
2.3.1.3 IVG complications.....	11
2.3.2 Interruption thérapeutique de grossesse (ITG)	12
2.3.2.1 Cadre légal de l'ITG	13
2.3.2.2 ITG méthodes de déclenchement	14
2.3.2.3 Complications ITG	14
2.3.2.4 Fœticide	14
2.3.2.5 Cadre légal du nouveau-né	15

2.4 Deuil périnatal.....	16
2.4.1 Étapes du deuil	16
2.4.2 Dépression périnatale.....	17
2.4.3 Trouble de stress post-traumatique (TSPT).....	17
3. Problématique	19
4. Méthode : Recherche de littérature	20
4.1 Tableau des concepts utilisés pour la recherche selon le model SPIDER	20
4.2 Présentation des bases de données utilisées	21
4.3 Description des équations de recherche et résultats obtenus	21
4.3.1 Présentation des critères de sélection	24
4.3.2 Limites et contraintes du choix des articles	25
4.4 Articles sélectionnés :	26
5 Présentation des articles et articulation des résultats	27
5.1 Articulation des résultats	33
5.1.1 Prise en soin de la femme/couple	33
5.1.1.1 Satisfaction et Attentes : Femmes	33
5.1.1.2 Satisfactions et attentes : conjoints/partenaires	35
5.1.1.3 Satisfactions et attentes du soutien des soignants	36
5.1.1.4 Focus sur : l'informations	37
5.1.1.5 Focus sur : l'environnement	38
5.1.1.6 Focus sur : l'analgésie	38
5.1.1.7 Focus sur : Le nouveau-né et rituels faits à la maternité	38
5.1.1.8 Focus sur : le soutien psychologique à la suite de l'ITG	39
5.1.3 Vécu émotionnel des parents lors du processus d'ITG	39
5.1.3.1 Vécu des mères	39
5.1.3.2 Vécu des pères	41
5.1.3.3 L'aspect du fœtus	41
5.1.3.4 Le regard des autres et des soignants	41
5.2 Discussion	42
5.2.1 Mise en perspective des résultats des cinq articles.....	42
5.2.2 La prise en soin de la femme/du couple	42
5.2.2.1 Satisfaction et Attentes des femmes envers les soins	42
5.2.2.2 Informations et environnement de la prise en soins.....	42
5.2.2.3 Prise en soins du nouveau-né et rituels faits à la maternité.....	43
5.2.2.4 Suivi et Soutien psychologique à la suite de l'ITG	43

5.2.2.5 Satisfactions et attentes du soutien des soignants	43
5.2.3 Le vécu émotionnel des parents	44
5.2.3.1 Vécu des mères	44
5.2.3.2 Vécu des pères	45
5.2.4 Analyse critique de la méthodologie de recherche des articles sélectionnés	45
5.3 Éthique.....	46
5.4 Forces et limites de ce travail.....	46
5.4.1 Forces de ce travail	46
5.4.2 Limites de ce travail.....	47
6. Retour dans la pratique.....	48
7. Conclusion.....	51
8. Liste de références	52

Liste des abréviations

- **ITG** : interruption thérapeutique de grossesse
- **IVG** : interruption volontaire de grossesse
- **IG** : interruption de grossesse
- **SA** : semaine d'aménorrhée
- **SG** : semaine de grossesse
- **LA** : liquide amniotique
- **DPNI** : dépistage prénatal non-invasif
- **T21** : trisomie 21
- **FC** : fausse couche
- **MIU** : mort in utero
- **HUG** : Hôpitaux universitaires de Genève
- **CHUV** : Centre hospitalier universitaire vaudois
- **OMS** : Organisation mondiale de la Santé
- **MSI** : Marie Stopes International
- **OFS** : Office fédéral de la statistique suisse
- **TSPT** : trouble stress post-traumatique
- **HEdS-GE** : Haute école de santé de Genève
- **CHRU** : Centres hospitaliers régionaux universitaires

Liste des tableaux

Tableau 1 - tiré du manuel : Surveillance des anomalies congénitales : un manuel pour les administrateurs de programme, Organisation mondiale de la santé (22)	7
Tableau 2 - tiré du tableau : Interruptions de grossesse: motif de l'intervention après 12 semaines de grossesse, office fédéral des statistiques suisses (1)	12
Tableau 3 - tiré du tableau : Nombre d'interruptions de grossesse par semaine de grossesse, selon le lieu de domicile, office fédéral des statistiques suisses (2)	13
Tableau 4 - cadre légal du nouveau-né.....	15
Tableau 5 - modèle SPIDER	20
Tableau 6 - bases de données	21
Tableau 7 - équations de recherche.....	21
Tableau 8 - critères d'inclusion et d'exclusion.....	25
Tableau 9 - Kecir, K, A., Rothenburger,S., Morel, O., Albuissou, E., Ligier, F. (2020)	28
Tableau 10 – Fisher J & Lafarge C (2015) Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England. Journal of Reproductive and Infant Psychology, 33:1, 69-87, DOI: 10.1080/02646838.2014.970149.....	29
Tableau 11 - Lotto R, Armstrong N, Smith LK. Care provision during termination of pregnancy following diagnosis of a severe congenital anomaly - A qualitative study of what is important to parents. Midwifery Journal. 2016 Dec;43:14-20. doi: 10.1016/j.midw.2016.10.....	30
Tableau 12 - Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnancy termination due to fetal anomaly: women's reactions, satisfaction and experiences of care. Midwifery Journal. 2014 Jun;30(6):620-7. doi: 10.1016/j.midw.2013.10.013. Epub 2013 Oct 26. PMID: 24	31
Tableau 13 - Lafarge C, Rosman S, Ville I. Pregnancy termination for fetal abnormality : Ambivalence at the heart of women's experience. Womens Stud Int Forum. mai 2019;74:42-51. doi.org/10.1016/j.wsif.2019.02.007	32

Liste des figures

Figure 1 - La choriocentèse	5
Figure 2 - L'amniocentèse	6

1. Questionnement professionnel

Bien que la profession de Sage-femme soit majoritairement associée à l'accueil de la vie, la mort représente également une réalité incontournable de notre profession.

La grossesse est, dans la plupart des cas, accompagnée de joie de vivre, de sensations de plénitude et d'un désir de contact et de communication avec son bébé. Il est souvent difficile, voire malvenu, d'aborder le sujet de la mort durant cette période, ainsi que la possibilité, à la suite d'un diagnostic de malformations fœtales graves ou d'anomalies génétiques, que les futurs parents envisagent d'interrompre la grossesse.

L'accompagnement des femmes et/ou de couples à cette étape de leur vie a été pour nous, une découverte profondément touchante, apportant un sens et une compréhension supplémentaire à notre future profession de Sage-femme. Nous avons toutes les deux eu l'opportunité de réaliser un stage dans le service des hospitalisations prénatales d'un hôpital universitaire en Suisse romande. Le service prénatal accueille les femmes ayant une grossesse à haut risque, celles en pré-travail en attente de passer en salle d'accouchement ainsi que les femmes et les couples endeuillés à la suite d'une fausse couche (FC), une mort in utero (MIU) ou interruption thérapeutique de grossesse (ITG).

Ce stage a laissé une empreinte profonde sur nous en raison de l'intensité émotionnelle que nous avons ressentie dans le service, ce qui nous a décidées à approfondir la question du deuil prénatal pour notre travail de Bachelor.

Lors de nos premières recherches sur cette thématique, nous avons constaté une évolution significative dans les dépistages proposés tout au long de la grossesse. Grâce aux avancées des technologies médicales, il est désormais possible, lors des dépistages prénataux, de détecter de nombreuses malformations fœtales internes et externes, ainsi que les anomalies chromosomiques. Ces avancées mettent en évidence une augmentation du taux d'ITG en Suisse. En effet, en 2007 l'OFS comptait 407 grossesses interrompues après 12 semaines de grossesse (SG) (1). En 2022, ce chiffre est monté à 593 grossesses interrompues après 12 SG, dont 137 pour des motifs psychosociaux, 13 pour causes maternelles et, en lien avec le sujet de notre recherche, 202 en raison d'anomalies fœtales (1). En outre, en 2022, la Suisse comptait 334 (3%) ITG entre 13-16 SG, 173 (2%) ITG entre 17-22 SG et 72 (1%) ITG dès 23 SG et plus (2).

Après avoir étudié les statistiques suisses, nous avons souhaité élargir nos recherches afin de les comparer aux statistiques européennes. Selon Boyle et al. (2018), en Europe, 4.6 grossesses sur 1'000 sont interrompues à la suite de la découverte d'une ou plusieurs anomalies chez le fœtus (3). En Angleterre et au Pays de Galle, environ 70% des grossesses sont interrompues après la pose d'un diagnostic d'anomalie-s fœtale-s (4), ce qui représente environ 2'700 interruptions de grossesse dans ces pays (4). En France, le rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine compte 7'354 interruptions thérapeutiques de grossesse, dont 7'084 ITG sont dues à des anomalies fœtales et 270 à des causes maternelles

(5). Cela correspond à un ratio de 9 ITG pour des anomalies fœtales pour 1'000 naissances (5).

En effectuant nos recherches, nous avons longuement réfléchi à la complexité en tant que soignant-e d'accompagner la femme et/ou le couple dans leur décision de recourir à une ITG. Nous nous sommes alors interrogées sur les facteurs pouvant avoir un impact sur le vécu de la femme et/ou du couple tout au long du processus d'ITG ainsi que le deuil qui suit la perte d'une grossesse désirée et d'un bébé tant attendu.

En effet, dès qu'un diagnostic d'anomalie-s fœtale-s est posé, débute le processus de deuil périnatal pendant la grossesse, durant l'accouchement, et les jours suivant la perte de l'enfant (6). À la suite d'une ITG, certaines femmes et certain-es partenaires témoignent de leur sentiment d'impuissance face à leur situation, de la culpabilité et de la douleur qu'ils ressentent ainsi que la remise en question de leur identité après avoir perdu leur bébé (7). Ces émotions et sentiments ressentis par les femmes et les couples, augmentent le risque de développer une dépression périnatale qui touche environ 1 femme/homme sur 8, selon les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) (8). La recherche a notamment mis en évidence que 17.3% des femmes seraient à risque de développer un trouble du stress post traumatique (TSPT) à la suite d'une ITG (9). Selon plusieurs études, une prise en soin adaptée lors d'une ITG permettrait un meilleur vécu de la femme et/ou du couple et aurait un impact sur leur vécu de l'ITG ainsi que sur leur processus de deuil (10,11). À la suite d'une telle épreuve, les couples peuvent rencontrer des difficultés relationnelles et entrer en conflit qui, dans 12% des cas va mener à la séparation (9).

Mais qu'est-ce qu'une prise en soin adaptée lors d'une ITG ? Les facteurs pouvant avoir un impact sur le vécu du processus de l'ITG dès le dépistage d'une anomalie fœtale sont malheureusement peu investigués et développés par la littérature scientifique. Or, il s'agit d'une problématique actuelle compte tenu du taux d'ITG qui s'accroît depuis l'amélioration des dépistages prénataux. La littérature sur les potentielles complications physiques et psychiques chez la femme et son/sa partenaire à la suite d'une ITG est encore très limitée en comparaison à celle concernant les complications liées à une mort in utéro ou une fausse couche tardive.

En tant que futures Sages-femmes, nous souhaitons approfondir cette problématique difficile pour mieux comprendre et identifier les facteurs influençant le vécu de la femme et de son/sa partenaire, depuis la découverte d'une anomalie fœtale jusqu'à la décision de réaliser une ITG et au deuil périnatal. Pour réaliser ce travail, nous avons choisi de nous orienter vers la littérature qualitative, qui correspond à notre thématique et notre approche de recherche.

2. Cadre de référence

Ce chapitre a pour objectif de définir les concepts liés à notre question de recherche. Ceux-ci ont été définis et décrits dans un ordre respectant la chronologie des événements, se divisant ainsi en 4 axes :

- 2.1. Dépistages prénataux
- 2.2. Troubles congénitaux et anomalies fœtales
- 2.3 Interruption de grossesse
- 2.4 Deuil périnatal

2.1 Dépistages prénataux

Les dépistages prénataux sont des outils clés pour évaluer, identifier et proposer une prise en soin adaptée selon les résultats (12). Leur objectif est de réduire la mortalité ainsi que la morbidité « maternelle et périnatale » (13).

Ces dépistages font parties des soins prénataux qui sont réalisés chez la femme enceinte par des soignant-es spécialisé-es, dans le but de garantir un suivi rigoureux de la grossesse et de surveiller la santé de la femme enceinte et du fœtus (13). Les soins incluent la détection des risques potentiels, la prévention et le traitement des maladies liées à la grossesse ou qui surviennent en même temps que celle-ci, et l'éducation et la promotion en matière de santé (13).

Les dépistages prénataux sont adaptés selon les caractéristiques maternelles telle que : l'âge maternel, les antécédents, des rapports sexuels à risque, car elles peuvent augmenter les risques de complications maternelles, de pathologies de la grossesse, de troubles congénitaux et anomalies fœtales (12). Ils sont réalisés à différentes étapes de la grossesse et dans un ordre précis :

- **Entre 11 et 14 semaines d'aménorrhée (SA) :**
 - Le dépistage prénatal non-invasif (DPNI) ;
 - L'échographie du 1^{er} trimestre, qui permet d'identifier la trisomie 21 ainsi que les anomalies structurelles les plus courantes (12) ;
 - La choriocentèse, qui peut être réalisée jusqu'à la fin de la grossesse si nécessaire.
- **Entre 15 et 20 SA :**
 - Le double test, à proposer si le DPNI n'a pas été effectué ;
 - L'amniocentèse, qui peut être réalisée jusqu'à la fin de la grossesse si nécessaire.
- **Entre 20 et 22 SA :**
 - L'échographie morphologique, qui permet de déceler les malformations fœtales sévères durant le 2^{ème} trimestre (12) ;
 - Une consultation spécialisée, en cas de suspicion ou détection d'anomalie fœtale.

2.1.1 Dépistages prénataux entre 11 et 14 SA

2.1.1.1. Dépistage prénatal non-invasif (DPNI)

Le dépistage prénatal non invasif est un test proposé aux femmes enceintes lors du suivi de leur grossesse.

Il peut être effectué dès la 10^{ème} SA afin de définir avec précision le risque d'anomalie-s chromosomique-s fœtale-s, en particulier les trisomies 13,18 et 21 (14).

Une prise de sang maternel permet d'effectuer l'analyse de fragments d'ADN fœtal libre, provenant du placenta et présents dans la circulation sanguine maternelle (14). L'analyse en laboratoire de ce prélèvement permet de mettre en évidence certaines anomalies chromosomiques comme celles citées ci-dessus.

Le résultat du DPNI se traduit sous forme de risque faible ou élevé, qui signifie qu'il y a une possibilité plus ou moins grande que l'enfant soit atteint d'une anomalie chromosomique (14). Le dépistage prénatal ne permet pas de diagnostiquer une anomalie chromosomique avec certitude. En effet, bien qu'un dépistage puisse indiquer un risque élevé de trisomie 21 ou autres anomalies fœtales, l'enfant peut naître sans présenter de trisomie 21 ni aucune autre anomalie (14).

Ce test se différencie de la choriocentèse et de l'amniocentèse qui sont des dépistages invasifs permettant d'effectuer un diagnostic précis, ils sont notamment proposés lors d'un risque élevé de trisomie 21 (14). En Suisse le test du DPNI sera seulement remboursé par l'assurance de base s'il montre un risque de 1/1'000 et plus (14).

2.1.1.2 L'échographie du 1er trimestre

L'échographie du 1^{er} trimestre a lieu entre la 11^{ème} et la 14^{ème} SA. Selon les HUG, lors du suivi d'une grossesse physiologique, l'échographie du 1er trimestre est réalisée afin de (15) :

- Vérifier la vitalité fœtale et le nombre de fœtus ;
- Dater la grossesse avec précision ;
- Réaliser une étude morphologique précoce ;
- Proposer un dépistage précoce des anomalies chromosomiques.

2.1.1.3 Choriocentèse

La choriocentèse est réalisée pour effectuer un caryotype (16). Le/la médecin, avec l'échographe, prélève un échantillon des villosités choriales à l'aide d'une aiguille (16). Cette procédure peut être envisagée uniquement si une maladie héréditaire a été identifiée au sein de la famille de la femme enceinte ou de son/sa partenaire, afin permettre un diagnostic prénatal (16). Elle est proposée à la femme enceinte en présence de facteurs de risque tels que :

- L'âge maternel supérieur à 35 ans ;
- La présence d'une altération génétique chez la femme enceinte ou le/la partenaire (16) ;
- Une anomalie fœtale détectée à l'échographie par la présence d'une malformation visible (17) ;

- Une maladie héréditaire dans une famille qui pourrait être dépistée au cours de la grossesse (16).

Complications : La choriocentèse peut entraîner un saignement dû à l'insertion du cathéter, ainsi que des contractions utérines douloureuses temporaires causant des douleurs abdominales (16). Il existe également un risque de 1% de fausse couche dans la semaine suivant la procédure (16).

Limites du test : Il est possible qu'1 à 2 % des choriocentèses reflètent une anomalie placentaire plutôt qu'une anomalie chromosomique fœtale (16).

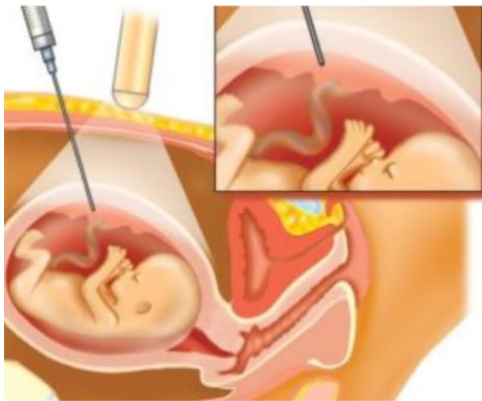


Figure 1 - La choriocentèse (18)

2.1.2 Dépistages prénataux entre 15 et 20 SA

2.1.2.1 Le double test

Ce test peut être effectué entre 15 et 20 SA si le test du DPNI n'a pas été réalisé entre 11 et 14 SA, afin d'évaluer le risque que le fœtus soit atteint d'une trisomie (19). Une prise de sang est réalisée afin de mesurer en laboratoire le taux de la bêta hCG libre (hormone maternelle) et l'alpha-foetoprotéine (protéine fœtale). Ces deux mesures, associées à l'âge de la femme, permettent de déterminer le risque d'une trisomie 21 (19).

- Le double test peut indiquer un risque élevé dans 5 à 8% des cas, ce qui justifie la nécessité d'effectuer des examens complémentaires, tels que l'amniocentèse, selon le souhait de la femme enceinte ou du couple (17)
- Dans 99% des cas, le résultat de l'amniocentèse montrera un caryotype normal chez le fœtus, malgré un double test sanguin maternel initialement préoccupant (17). Ainsi, environ plus ou moins 1% des fœtus peuvent effectivement être porteurs d'une trisomie 21 (17).

2.1.2.2 Amniocentèse

L'amniocentèse est réalisée dans le but d'effectuer un caryotype des cellules présentes dans le liquide amniotique (LA) et vérifier les chromosomes du fœtus (17). Le médecin, avec l'échographe, prélève une petite quantité de LA à l'aide d'une aiguille (17). Cette intervention médicale est considérée comme invasive, elle est proposée à la femme enceinte en présence de facteurs de risque tels que :

- L'âge maternel supérieur à 35 ans ;

- La présence d'une altération génétique chez la femme enceinte ou le/la partenaire (17)
- Une anomalie fœtale détectée à l'échographie par la présence d'une malformation visible (17) ;
- Un double test sanguin maternel indiquant un risque élevé d'anomalie chromosomique fœtal (17).

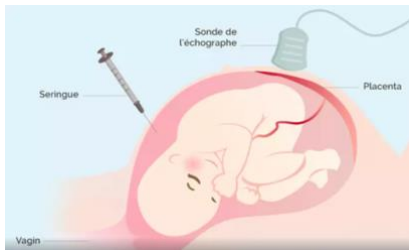


Figure 2 - L'amniocentèse (20)

Complications : L'amniocentèse comporte un risque de rupture des membranes amniotiques et, par conséquent, une perte du liquide amniotique (LA), ce qui peut entraîner une fausse couche. Le risque de fausse couche est estimé à 1 pour 200 amniocentèses, que les contractions utérines soient présentes ou non (17).

Limites du test : L'amniocentèse permet uniquement d'identifier des anomalies chromosomiques et ne peut pas détecter les mutations génétiques présentes au niveau des chromosomes (17).

2.1.3 Dépistages prénataux entre 20 et 22 SA

2.1.3.1 Échographie morphologique entre la 20^{ème} et 22^{ème} SA

Dans le cadre du suivi d'une grossesse physiologique, l'échographie morphologique permet d'apprécier la croissance fœtale en mesurant le périmètre céphalique, le diamètre abdominal, le périmètre abdominal ainsi que la longueur des os des 4 membres (15). Il est aussi possible d'effectuer une étude morphologique plus approfondie afin de détecter des anomalies physiques visibles à l'échographie (15). Enfin, l'échographie de morphologie examine également le placenta et le liquide amniotique, qui se définissent comme les annexes fœtales (15).

2.1.3.2 Consultations spécialisées de médecine/pathologie fœtale dès 20SA

Les consultations spécialisées sont destinées aux grossesses considérées à risque, qu'il s'agisse de risques maternels ou fœtaux, ainsi qu'aux grossesses gémellaires ou avec une atteinte cardiaque fœtale (15). Si une anomalie fœtale ou une atteinte des annexes fœtales est mise en évidence lors de l'échographie morphologique, une prise en charge pluridisciplinaire adaptée sera mise en place pour discuter avec la femme enceinte ou le couple des options diagnostiques et thérapeutiques envisageables (15).

2.2 Troubles congénitaux et anomalies fœtales

Chaque année, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 303'000 nourrissons décèdent avant leur 28^{ème} jour de vie en raison d'une anomalie congénitale (12). Il reste néanmoins difficile de déterminer précisément le nombre exact de décès dus à ces malformations congénitales ou à des anomalies chromosomiques à l'échelle mondiale, car certains pays ne disposent pas de systèmes de santé et de recensement suffisamment développés pour recenser avec précision ces décès (21).

Les troubles congénitaux, les malformations congénitales et les anomalies congénitales, qui partagent une définition comme, peuvent être définis comme « un large éventail d'anomalies structurelles ou fonctionnelles du corps présentes à la naissance et d'origine prénatale » (22). Ces anomalies surviennent avant la naissance et peuvent être causées par divers facteurs, notamment des anomalies génétiques, des problèmes chromosomiques, des facteurs héréditaires, l'exposition à des substances pouvant altérer le bien-être fœtal, ainsi que des carences nutritionnelles (21).

Les anomalies congénitales se classent généralement en deux catégories : majeures et mineures. Les anomalies majeures peuvent avoir des conséquences graves, entraînant des répercussions médicales importantes, des difficultés sociales, voire le décès de l'enfant (22). Les formes mineures, quant à elles, sont les plus courantes au sein de la population. Elles ne provoquent généralement pas de conséquences majeures sur la santé. Cependant, elles peuvent affecter l'apparence esthétique et la vie sociale de l'enfant (22).

Anomalies congénitales externes majeures	Anomalies congénitales externes mineures
<ul style="list-style-type: none">• Anencéphalie• Fente labiale• Fente palatine• Fente palatine avec fente labiale• Craniorachischisis• Encéphalocèle• Exomphale/omphalocèle• Laparoschisis• Hypospadias• Iniencephalie• Raccourcissement des membres supérieurs et des membres inférieurs• Spina bifida• Pied bot varus équin	<ul style="list-style-type: none">• Absence des ongles• Doigts chevauchants• Asymétrie faciale• Brièveté anormale du frein de la langue• Cryptorchidie bilatérale/unilatérale• Entaille du lobe de l'oreille• Hernie ombilicale• Pénis de petite taille / micropénis• Plagiocéphalie

Tableau 1 - tiré du manuel : Surveillance des anomalies congénitales : un manuel pour les administrateurs de programme, Organisation mondiale de la santé (22)

Parmi les anomalies congénitales les plus fréquentes, on trouve les anomalies cardiaques, les malformations du tube neural ainsi que la trisomie 21 (12). La fondation Suisse de cardiologie estime que plus ou moins 1 enfant sur 100 aurait une anomalie cardiaque, ce qui représente entre 600 à 800 nouveau-nés par an naissant avec une malformation cardiaque (23). En outre, environ 100 nouveau-nés naissent avec un Syndrome de Down en Suisse chaque année, avec une prévalence à la naissance de 1 sur 800 (24).

Aujourd'hui, malgré les connaissances sur les agents tératogènes et l'impact que peut avoir l'environnement sur les gènes, l'origine de la majorité des anomalies congénitales reste méconnue. Parmi ces anomalies, on trouve les fentes labiales et palatines, les anomalies cardiaques congénitales, ainsi que les pieds bots (12).

2.2.1 Facteurs de risque

L'OMS estime que dans les pays à faible revenu ou intermédiaire on compte 9 enfants sur 10 atteints d'un trouble congénital grave (12). En effet, selon l'OMS, environ 94% des troubles congénitaux graves se manifestent dans des pays en voie de développement, qui disposent de peu de ressources financières (12).

L'OMS a identifié plusieurs facteurs pouvant être à l'origine de troubles congénitaux (12) :

- Facteurs génétiques ;
- Facteurs socio-économiques et démographiques ;
- Facteurs environnementaux, dont infections ;
- Causes inconnues.

Les femmes enceintes vivant dans des pays à revenu faible ou intermédiaire peuvent se trouver dans l'incapacité d'accéder à des soins, aux dépistages prénataux et à d'autres types de dépistages de manière générale (12). Un apport nutritif insuffisant ainsi que l'exposition à l'alcool, au tabac ou à d'autres substances toxiques peuvent être à l'origine de troubles congénitaux (12).

L'âge maternel est également considéré comme un facteur qui accroît le risque d'un développement anormal du fœtus in-utero, augmentant ainsi le risque d'anomalies chromosomiques telles que la trisomie 21 (Syndrome de Down) (12).

Les facteurs environnementaux représentent eux aussi des risques pour la grossesse. Parmi ceux-ci figurent les infections sexuellement transmissibles, comme la syphilis ; ainsi que d'autres maladies telles que le diabète, la rubéole, ou le virus Zika. Les examens médicaux utilisant des rayonnements et les perturbateurs endocriniens tels que les phtalates, et les pesticides, constituent également des préoccupations importantes (12).

2.2.2 Prévention des troubles congénitaux et anomalies fœtales

Aujourd'hui, avec l'avancée des technologies médicales, il est possible de détecter de manière précoce les anomalies fœtales en effectuant des dépistages prénataux. Les dépistages prénataux incarnent un rôle clé qui permet de réduire « la mortalité et la morbidité liées aux troubles congénitaux en favorisant une orientation plus précoce et la mise en place d'un traitement médical ou chirurgical » (12).

Selon l'OMS « Les mesures préventives de santé publique diminuent la fréquence de certains troubles congénitaux en supprimant les facteurs de risque ou en renforçant les facteurs de protection » (12).

Voici quelques exemples de mesures de prévention des troubles congénitaux et des anomalies fœtales:

- La vaccination ;
- Un régime alimentaire équilibré et en quantité suffisante ;
- La prise de compléments alimentaires telle que : l'acide folique, les vitamines, les minéraux et l'iode (12) ;
- Informer les femmes enceintes des répercussions sur la grossesse et le fœtus de la consommation d'alcool, tabac et/ou autres toxiques (12) ;
- Informer les femmes enceintes sur les régions du monde où se trouvent actuellement un taux élevé d'infections qui peuvent provoquer des anomalies congénitales (12) ;
- Conseiller aux femmes enceintes d'éviter l'exposition aux métaux lourds (environnement, alimentation), aux perturbateurs endocriniens, à l'exposition aux rayonnements (imagerie) et aux médicaments contre-indiqués chez la femme enceinte (12) ;
- Dépister et informer des conséquences que peut générer le diabète et/ou diabète gestationnel mal équilibré chez le fœtus et la femme enceinte (12) ;
- Former les professionnel·les de la santé afin qu'ils puissent promouvoir la santé et ainsi faire la prévention des troubles congénitaux (12) ;
- Dépister et traiter les infections telle que la rubéole, la syphilis, la varicelle et le cytomégalovirus (12).

2.3 Interruption de grossesse

2.3.1 Interruption volontaire de grossesse (IVG)

Étant donné les variations de législations concernant l'interruption volontaire de grossesse selon les différents pays, trois d'entre-elles sont développées ci-dessous : celles de la Suisse, de la France et de l'Angleterre. Concernant la définition de l'IVG, c'est celle proposée par les HUG se basant sur la loi Suisse qui a été retenue pour ce travail :

« L'interruption volontaire de grossesse est le souhait d'arrêter l'évolution d'une grossesse avant 12 semaines sans qu'il y ait de raison médicale associée. Elle repose sur le choix de la femme, qui est la seule décisionnaire de l'arrêt ou non de la grossesse. Passé ce délai, la femme peut recourir à une interruption tardive/thérapeutique de grossesse, mais cela nécessite un avis et une indication médicale » (25).

En 2022, la Suisse recensait 9'259 grossesses interrompues avant 12 semaines, 76% d'entre elles avant 8 semaines d'aménorrhée, 13% entre 9 et 10 semaines d'aménorrhée, et 6% entre 11 et 12 semaines d'aménorrhée (2). Malgré ce chiffre, la Suisse a un taux d'interruptions de grossesse bas, environ 6,9 femmes sur 1000 grossesses (26).

En France, l'interruption de la grossesse peut être effectuée jusqu'à 14 semaines et 6 jours (27). En 2021, 223'282 grossesses ont été interrompues avant 14 semaines en France métropolitaine et d'outre-mer (28).

En Angleterre, en Écosse et au Pays de Galles, il est possible d'interrompre volontairement sa grossesse jusqu'à 23 semaines et 6 jours, et ce, depuis 1967 (29). L'interruption volontaire de grossesse doit être validée par deux médecins (29). Contrairement à la réglementation française et suisse, en Angleterre les raisons de l'interruption ne sont pas uniquement liées à la volonté de mettre fin à la grossesse, mais elles sont aussi liées à d'autres facteurs, que cite le Marie Stopes international (MSI) Reproductive Choices (29) :

- L'âge de la grossesse est inférieur à 24 semaines, si elle est poursuivie, elle atteindra physiquement et psychologiquement la santé de la femme, ainsi que celles des membres de sa famille ;
- Pour des raisons physiques et psychiques chez la femme ;
- Danger vital pour la femme ;
- Anomalie ou malformation grave chez l'enfant.

En 2021, 214'256 grossesses ont été interrompues en Angleterre et au Pays de Galles (30).

Selon l'OMS, c'est 76 millions d'interruptions de grossesse avant 12 semaines qui ont lieu dans le monde chaque année (31). 61% en cas de grossesse non désirée, qui équivaut à 6 grossesses sur 10 et 29% en cas de grossesse spontanée, c'est à dire 3 grossesses sur 10 (31).

Toute femme souhaitant une interruption de grossesse doit prendre contact avec un-e professionnel-le de santé, cette personne saura la guider au mieux après s'être entretenu-e avec cette dernière (32). Avant de se rendre chez le médecin, les femmes ou les couples peuvent se rendre dans un centre de planning familial. Lors du rendez-vous médical, il est important de dater la grossesse afin d'adapter au mieux les soins, mais aussi de réaliser un bilan complet sur la santé de la femme. Cela permet de lui fournir les meilleurs soins possibles, notamment dans des situations spécifiques comme dans le cas d'un groupe sanguin rhésus négatif (33). Lors de cet entretien, la femme va prendre connaissance des deux méthodes d'interruption de grossesse puis signera un consentement si elle souhaite poursuivre sa démarche d'IVG (34).

Il existe deux méthodes qui permettent d'interrompre la grossesse, par voie médicamenteuse ou par voie chirurgicale (35). Le/la professionnel-le de santé présente ces options en exposant les avantages et les risques de chacune des méthodes. La méthode choisie dépend de l'âge de la grossesse (32).

2.3.1.1 IVG méthode médicamenteuse

En Suisse, l'IVG est proposée et destinée aux femmes enceintes de moins de 9 semaines de grossesses (32). La prise de médicament peut se faire à l'hôpital ou à domicile, selon certains critères (32).

En France, 76% des interruptions de grossesse sont pratiquées selon la méthode médicamenteuse, qu'elles soient réalisées à domicile ou en milieu hospitalier (36). En milieu hospitalier, la majeure partie des IVG sont pratiquées avant 8 SA (36).

En Angleterre, en 2021, 87% des IVG sont induites par la méthode médicamenteuse (30). Les médicaments peuvent être pris jusqu'à 9 semaines et 6 jours (37).

2.3.1.2 IVG méthode chirurgicale

En Suisse, l'IVG chirurgicale est proposée entre 7 et 12 semaines de grossesse. Elle consiste en une aspiration du contenu utérin, sous anesthésie générale (38). Les femmes entrent à l'hôpital et partent le jour-même si tous les contrôles cliniques sont en ordre. Certaines femmes prennent un médicament avant l'intervention afin de ramollir le col et le dilater (33). Durant la consultation préopératoire, les gynécologues annoncent qu'il est possible de poser un DIU ou un implant contraceptif (33). L'avantage étant que la pose n'est pas douloureuse, car la patiente est endormie. Elle est proposée entre 7 et 12 semaines de grossesse (33).

Les deux méthodes d'interruption de grossesse sont remboursées par l'assurance de base suisse, mais la pose d'un stérilet ou d'un implant n'est pas couverte par l'assurance maladie (32).

En France, la méthode chirurgicale est la même qu'en Suisse, mais elle peut être pratiquée jusqu'à la fin de la 14^{ème} semaine de grossesse (27). Un tiers des interruptions de grossesses sont pratiquées par aspiration du contenu utérin, 18% d'entre elles sont réalisées à partir de 12 semaines (36).

En Angleterre, la méthode est relativement similaire à celle de la Suisse et de la France. En fonction de l'âge gestationnel, il faudra prendre des médicaments afin de dilater le col de l'utérus (39).

2.3.1.3 IVG complications

L'OMS assure que la pratique de l'interruption de grossesse est un acte anodin pour un-e professionnel-le de santé expérimenté-e, lorsqu'elle est réalisée dans les délais et dans une institution adaptée (40). Cependant, l'OMS affirme que seule une interruption de grossesse sur deux se déroule selon les recommandations (40). Le non-respect des normes fixées par l'OMS est à l'origine d'environ 39'000 décès par an et de l'hospitalisation d'environ 1 million de femmes en raison de complications (40).

Les complications à la suite d'un avortement sont rares, en raison de l'équipement moderne de la plupart des hôpitaux dans le monde, du respect des normes d'hygiène et de la formation du personnel médical. Les complications médicales les plus fréquentes sont les saignements plus ou moins importants, et les infections (33). Plus rares et potentiellement mortelles, les chocs toxiques peuvent également survenir (41).

2.3.2 Interruption thérapeutique de grossesse (ITG)

Selon Boyle et al., en Europe, 4.6 grossesses sur 1'000 sont interrompues à la suite de la découverte d'une ou plusieurs anomalies chez le fœtus (3).

Étant donné les divergences entre les différentes définitions de l'interruption thérapeutique de grossesse dans les différents pays, trois d'entre elles sont définies ci-dessous (Suisse, France et Angleterre) compte tenu des articles qui seront analysés par la suite. La définition retenue pour le reste du travail est celle que propose l'hôpital universitaire de Genève, se basant sur la loi suisse. En Suisse, l'ITG se définit par l'arrêt volontaire de la grossesse après 12 semaines d'aménorrhée suite à une annonce diagnostic montrant une malformation fœtale ou une mise en danger de la vie de la mère (42).

Comme indiqué sur le tableau de l'OFS ci-dessous, en 2022 ce sont 593 grossesses qui ont été interrompues après 12 SG (1) : 137 pour des motifs psychosociaux, 13 pour causes maternelles, et enfin 202 pour anomalies fœtales entre autres (1).

Motif de l'intervention	Nombre d'interruptions de grossesse															
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Total des interventions après 12 semaines de grossesse	414	462	506	458	539	491	476	446	495	501	454	528	460	510	539	593
Motif relevé ¹ et transmis à l'OFS ^{2,4}	154	180	202	212	211	204	218	198	233	222	222	271	223	241	333	363
Un ou plusieurs motifs psychosociaux	66	85	110	140	109	121	104	133	115	110	105	107	76	88	99	137
Raison somatique, diagnostic médical chez le fœtus ou la femme ³	82	93	94	72	97	79	107	101	108	102	122	162	145	147	191	211
dont:																
diagnostic médical chez le fœtus ³	40	50	57	55	61	58	72	65	57	73	70	96	93	105	190	202
diagnostic médical chez la femme ³	1	4	4	4	4	3	2	3	6	2	2	1	1	6	5	13
diagnostic médical présent mais non spécifié ³	41	40	33	14	32	26	33	34	47	27	50	66	51	38	0	0
Indication psychiatrique	9	12	7	14	9	16	10	4	9	8	5	6	4	21	12	37
Rapport sexuel sous la contrainte ou viol	3	4	2	1	1	1	5	5	3	5	1	1	0	2	1	2
Raisons financières	8	9	10	4	9	9	6	5	9	10	8	7	1	5	7	12
Motif non indiqué	3	2	1	0	3	2	0	3	5	6	0	2	2	2	36	15
Motif relevé, mais non transmis à l'OFS ⁴	0	0	2	4	4	1	7	8	0	2	4	2	8	3	9	0
Motif non relevé dans le canton ⁵	260	282	302	242	324	286	251	248	262	277	228	255	229	266	197	230

Etat de la base de données au 19 06 2023

¹ Lors d'une déclaration, il est possible d'indiquer plus d'un motif d'intervention.

² A partir d'avril 2021, le canton de Genève transmet les motifs d'intervention.

³ Jusqu'en 2020, le canton de Vaud ne distingue pas les motifs somatiques du fœtus de ceux de la femme. Parmi les interventions où cette distinction est faite, 95% concernent le fœtus. Cette distinction est faite à partir de février 2021 dans le canton de Vaud.

⁴ Le canton de Lucerne relève le motif d'intervention, mais jusqu'en 2021, celui-ci n'était pas transmis à l'OFS. A partir de 2022, le canton de Lucerne transmet le motif de l'intervention à l'OFS.

⁵ Les cantons suivants ne relèvent pas le motif d'intervention: AI, AR, BE(2007-2017), GE (2007-2020), GL, GR, NE (depuis 2019), NW, SG, SH, SO, SZ (2007-2008), TG (2007-2008), ZG (depuis 2009), ZH, VS (depuis 2020).

Tableau 2 - tiré du tableau : Interruptions de grossesse : motif de l'intervention après 12 semaines de grossesse, office fédéral des statistiques suisses (1)

2022

Canton de domicile	semaine de grossesse														
	Total	≤ 8 sem			9-10 sem		11-12 sem		13-16 sem		17-22 sem		≥ 23 sem		Inconnues
	n	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Total	11'341	8'628	76	1'482	13	631	6	341	3	177	2	75	1	7	0
Suisse	11'133	8'470	76	1'453	13	624	6	334	3	173	2	72	1	7	0
Région lémanique	2'778	1'875	67	506	18	227	8	100	4	50	2	20	1	0	0
Vaud	1'423	1'019	72	238	17	83	6	48	3	27	2	8	1	0	0
Valais	270	230	85	23	9	11	4	4	1	1	0	1	0	0	0
Genève	1'085	626	58	245	23	133	12	48	4	22	2	11	1	0	0
Espace Mittelland	2'232	1'687	76	353	16	127	6	40	2	17	1	7	0	1	0
Berne	1'220	930	76	189	15	68	6	24	2	5	0	3	0	1	0
Fribourg	368	262	71	69	19	24	7	7	2	5	1	1	0	0	0
Soleure	295	236	80	33	11	12	4	6	2	5	2	3	1	0	0
Neuchâtel	273	199	73	54	20	17	6	2	1	1	0	0	0	0	0
Jura	76	60	79	8	11	6	8	1	1	1	1	0	0	0	0
Suisse du Nord-Ouest	1'349	1'069	79	150	11	66	5	32	2	22	2	10	1	0	0
Bâle-Ville	295	229	78	38	13	12	4	5	2	8	3	3	1	0	0
Bâle-Campagne	346	275	79	36	10	13	4	12	3	5	1	5	1	0	0
Argovie	708	565	80	76	11	41	6	15	2	9	1	2	0	0	0
Zurich	2'431	1'972	81	198	8	105	4	91	4	52	2	13	1	0	0
Suisse orientale	1'239	994	80	127	10	59	5	38	3	12	1	7	1	2	0
Glaris	49	40	82	4	8	4	8	1	2	0	0	0	0	0	0
Schaffhouse	97	77	79	8	8	8	8	0	0	4	4	0	0	0	0
Appenzell Rh.-Ext.	37	31	84	4	11	0	0	1	3	1	3	0	0	0	0
Appenzell Rh.-Int.	12	7	58	1	8	1	8	1	8	2	17	0	0	0	0
Saint-Gall	591	475	80	65	11	25	4	18	3	4	1	3	1	1	0
Grisons	185	155	84	12	6	8	4	8	4	1	1	0	0	1	1
Thurgovie	268	209	78	33	12	13	5	9	3	0	0	4	1	0	0
Suisse centrale	819	635	78	93	11	34	4	26	3	18	2	13	2	0	0
Lucerne	499	377	76	63	13	20	4	19	4	14	3	6	1	0	0
Uri	28	20	71	4	14	4	14	0	0	0	0	0	0	0	0
Schwyz	127	96	76	12	9	6	5	7	6	2	2	4	3	0	0
Obwald	21	15	71	3	14	3	14	0	0	0	0	0	0	0	0
Nidwald	30	27	90	0	0	0	0	0	0	1	3	2	7	0	0
Zoug	114	100	88	11	10	1	1	0	0	1	1	1	1	0	0
Tessin	255	215	84	22	9	4	2	7	3	1	0	2	1	4	2
Suisse- canton de domicile inconnu	30	23	77	4	13	2	7	0	0	1	3	0	0	0	0
Etranger	208	158	76	29	14	7	3	7	3	4	2	3	1	0	0

Tableau 3 - tiré du tableau : Nombre d'interruptions de grossesse par semaine de grossesse, selon le lieu de domicile, office fédéral des statistiques suisses (2)

En France, l'ITG est pratiquée si la vie de la mère est en jeu ou si la vie du fœtus est compromise à la suite d'un diagnostic d'anomalie ou de malformation fœtale (43). Par ailleurs, il est indispensable d'avoir deux signatures, de deux médecins différents, afin de poursuivre l'interruption de la grossesse (44). Ils peuvent être spécialisés dans différents champs de la médecine, mais doivent avoir un lien avec le prénatal (44).

6'000 ITG sont environ réalisées en France chaque année à la suite d'un diagnostic d'anomalie ou de malformation chez le fœtus (44).

En Angleterre, les critères de l'IVG mentionnent, entre autres, les anomalies fœtales, ainsi qu'une détresse et une mise en danger de la vie de la mère (29). En 2021, 3'370 grossesses ont été interrompues à la suite d'un diagnostic d'anomalie ou de malformation chez le fœtus en Angleterre et au Pays de Galles (30). Il est également précisé que l'interruption de grossesse à la suite d'un diagnostic chez le fœtus peut être réalisée à n'importe quel moment de la grossesse (30).

2.3.2.1 Cadre légal de l'ITG

En Suisse, une femme peut interrompre sa grossesse après 12 semaines après un diagnostic d'anomalie chez le fœtus ou une indication maternelle (45). Le code pénal indique « al.1: L'interruption de grossesse n'est pas punissable si un avis médical démontre qu'elle est nécessaire pour écarter le danger d'une atteinte grave à l'intégrité physique ou d'un état de détresse profonde de la femme enceinte. Le danger devra être d'autant plus grave que la

grossesse est avancée » (46). L'état de santé de l'enfant joue un rôle sur l'état de santé psychologique de la mère, d'autant plus si la grossesse est avancée (47).

La loi demande que chaque canton Suisse soit en mesure d'accueillir une femme ou un couple souhaitant une intervention thérapeutique de grossesse (48).

L'indication d'une interruption de grossesse nécessite une évaluation clinique réalisée par un-e médecin. Cette évaluation doit mettre en avant un état de détresse psychologique chez la femme, qui peut être la conséquence d'une situation psychosociale sévère, d'un diagnostic psychiatrique ou d'une anomalie fœtale. Toutes ces indications sont ensuite évaluées lors d'un colloque multidisciplinaire et éthique (47).

Selon l'article 162.12 du code pénal français, l'ITG n'est pas punissable, si deux médecins ont attesté l'arrêt de la grossesse après le délai légal de 14 semaines de grossesse, soit 16 semaines d'aménorrhée (44).

2.3.2.2 ITG méthodes de déclenchement

Il existe comme pour l'IVG, différentes méthodes pour interrompre une grossesse à un stade avancé. Si une anomalie est détectée tôt dans la grossesse, il est encore possible de faire une intervention chirurgicale (curetage). Au-delà du terme légal, il est nécessaire de déclencher l'accouchement, c'est-à-dire, de provoquer le travail en administrant des médicaments utéro contractants (49).

2.3.2.3 Complications ITG

Les complications dépendent de l'âge gestationnel, c'est-à-dire que plus la grossesse avance, plus les risques augmentent. Parmi ces risques, on compte l'hémorragie de la délivrance, la rupture utérine et l'infection. Avant 16 SA, ces risques représentent moins de 1% des cas. Ils augmentent entre 16 et 20 SA, puis augmentent à nouveau de 1% par semaine à partir de la 20^{ème} SA (50). Le risque de décès reste relativement faible, 0.65 sur 100'000 femmes (50).

Comme pour les interruptions chirurgicales de grossesse, il existe des risque de lésions, telles que la perforation utérine ou les lésions cervicales. Le risque de perforation de l'utérus est de 1 à 4 pour 1000 femmes (51). Concernant les lésions du col de l'utérus, le risque est plus faible lorsque la grossesse est peu avancée, soit de 1 pour 100 femmes. Ces risques augmentent chez les femmes ayant subi des interventions chirurgicales au niveau cervical ou en présence de malformations. Si l'intervention a lieu après 18 SA, il est possible de lui prescrire un traitement peropératoire afin de diminuer le risque de lésions (50).

2.3.2.4 Foeticide

« Le foeticide consiste en une injection intra-cordone (à travers le cordon ombilical) ou intracardiaque d'une substance létale parfois associée à un antalgique qui aboutit à la mort fœtale en début de travail et à l'accouchement d'un enfant mort-né » (52).

Le foeticide est un acte médical proposé aux parents qui souhaitent une ITG. L'un des critères principaux pour le réaliser est que l'enfant à naître soit porteur d'une malformation ou d'une

anomalie non létale, afin de l'épargner d'une prématurité extrême et d'autres complications (47). A l'inverse, les enfants porteurs d'anomalies létales, peuvent naître vivants, mais leur survie étant condamnée en raison de leur état de santé, ils sont accompagnés par leurs parents et l'équipe médicale selon un protocole de soins palliatifs (47).

Cet acte médical est lourd de sens, tant pour les parents que pour les professionnel-les de santé. Celui-ci doit être réalisé par un-e spécialiste dans le domaine périnatal. (47). Afin de procéder au fœticide, il est demandé à la femme enceinte de signer un consentement (47).

2.3.2.5 Cadre légal du nouveau-né

Afin de mieux comprendre le cadre légal des nouveau-nés, voici quelques distinctions à connaître :

Enfant né vivant	Enfant mort-né	Enfant né sans vie
« Il est enregistré dans le registre de l'état civil avec toutes ses données personnelles : nom, prénom, date de naissance, sexe, droit de cité, filiation paternelle et maternelle. Il peut être reconnu. Un acte de naissance peut être délivré. L'enfant a la personnalité juridique (art. 31 al. 1 CC) » (53).	« Un enfant est désigné mort-né s'il ne manifeste aucun signe de vie à la naissance et si son poids est d'au moins 500 grammes ou si la gestation a duré au moins 22 semaines entières (art. 9a l. 1 OEC). Il est enregistré à l'état civil, mais l'enfant n'a pas la personnalité juridique. Il est possible de donner un prénom et un nom à l'enfant mort-né, mais il n'acquiert pas de droit de cité. Il peut être reconnu à l'état civil. L'office de l'état civil délivre une confirmation de naissance qui est envoyée à la famille. L'enfant figure sur le certificat de famille comme enfant mort-né. Il n'est pas délivré d'acte de naissance et de décès. »(53).	« Un enfant est désigné comme né sans vie s'il ne manifeste aucun signe de vie au moment de sa venue au monde, que son poids n'atteint pas au moins 500 grammes et que la gestation n'a pas duré au moins 22 semaines entières (art. 9a al. 1 OEC). L'enfant né sans vie n'a pas la personnalité juridique et sa venue au monde n'est pas enregistrée à l'état civil. » (53).

Tableau 4 - cadre légal du nouveau-né

2.4 Deuil périnatal

Le deuil périnatal est défini par l'OMS comme un deuil survenant après la perte de son enfant, pendant la grossesse, pendant l'accouchement ou au cours des 7 jours suivant la naissance (6).

Le deuil périnatal regroupe l'IVG, l'ITG, la fausse couche, la mort in utéro, la mort en salle de naissance, la mort en réanimation néonatale et la mort jusqu'à 7 jours après la naissance (54).

Les causes d'une mort périnatale sont l'extrême prématurité, c'est-à-dire une naissance survenant aux alentours de 24 semaines, les anomalies génétiques sévères ou les malformations létales (55). Certaines causes peuvent être d'origine obstétricale (55).

La particularité du deuil périnatal, est qu'il survient au moment où les futurs parents attendent la vie (54).

2.4.1 Étapes du deuil

Il existe 5 étapes de deuil, qui sont essentielles dans un processus deuil dit physiologique, bien que certaines de ces étapes puissent paraître pathologiques (56). Ces étapes sont : le déni, le marchandage, la colère, la dépression et l'acceptation et se manifestent de diverses manières (56).

- **Le déni** se caractérise par le refus de croire à la réalité de ce qui se passe au moment de l'annonce, il est souvent accompagné d'un choc (57). C'est une étape transitoire (57).
- **Le marchandage** est une étape durant laquelle la personne espère que les choses puissent changer (57). Certaines personnes se tournent vers la religion, qu'elles soient croyantes ou non (57). Cette phase peut également être marquée par un sentiment de culpabilité, la personne se demandant si l'issue aurait pu être différente si elle avait agi autrement (57).
- **La colère** peut être dirigée contre le/la défunt-e, qui a laissé un grand vide, ou contre l'entourage, car il est parfois difficile pour certaines personnes en deuil d'être en colère contre quelqu'un qui est décédé (57).
- **La dépression** se caractérise par divers symptômes comme l'hyporexie ou l'anorexie, qui sont transitoires et physiologiques, associés à l'absence de la nécessité ressentie de s'alimenter (56). Une fatigue extrême peut également être observée, ainsi qu'un manque total d'intérêt pour les activités de la vie quotidienne (56). Des difficultés de concentration peuvent également être observées, ainsi que des trous de mémoire et/ou une tendance à se retirer socialement (56). La dépression peut se caractériser par une humeur spécialement négative, avec une susceptibilité très élevée lorsqu'on l'enfant est évoqué (56). L'intensité de la phase de dépression est différente pour chaque individu et peut être plus ou moins forte en fonction de la relation entre la personne et le/la défunt-e, dans ce cas-là, entre le parent et son bébé. Elle dépend aussi de la personnalité de chacun-e (56).
- **L'acceptation** se manifeste lorsque la personne en deuil parvient à parler du/de la défunt-e sans s'écrouler (56). Cette étape peut parfois s'accompagner de culpabilité, car un sentiment de légèreté et de bonheur s'installe (56).

Deux problèmes courants d'un deuil sont la dépression périnatale et le syndrome de stress post traumatique.

2.4.2 Dépression périnatale

La dépression périnatale est une dépression qui survient durant à la période de la grossesse et qui peut continuer jusqu'à un an post-partum environ. La femme ou l'homme concerné-e va éprouver une certaine culpabilité, car il/elle ne se sent pas heureux/euse, tandis que l'entourage ainsi que la société en général embellissent cette période de la vie, celle d'accueillir un enfant (8). Cette dépression amène souvent le parent à douter de son rôle de sa capacité à assumer son rôle parent, pensant ne pas en être capable (8) et ces sentiments sont très souvent cachés à l'entourage.

La dépression périnatale, touche environ 1 femme/homme sur huit (8). Pour la dépister, une échelle de mesure a été développée, l'échelle Edinburgh Postpartum Depression Scale (EPDS) (58). Celle-ci ne permet pas de poser un diagnostic formel, mais elle est considérée comme un outil de dépistage efficace (58). Les professionnel-les de santé, lorsqu'ils aperçoivent des signes évocateurs d'une potentielle dépression, échangent avec les parents et proposent au parent concerné de répondre aux questions de l'échelle EPDS lorsqu'il/elle se sent prêt-e. Ce questionnaire est complété par le parent doit faire seul-e (58) et peut être utilisé pendant la grossesse ou au post-partum.

Il est important de mentionner l'importance de distinguer le processus de deuil et la dépression (59). Le deuil vécu par des parents qui ont perdu leur bébé est un processus plus ou moins long, et bien que certaines actions ou paroles puissent être perçues comme des signes de dépression, celles-ci font parties du processus (56). Néanmoins cela n'est pas nécessairement une dépression, simplement l'une des étapes du deuil (59). Il est tout de même important de consulter si les symptômes persistent car cela pourrait indiquer une dépression qui nécessite un suivi (59).

2.4.3 Trouble de stress post-traumatique (TSPT)

Un traumatisme est défini par l'OMS comme étant « un événement particulièrement stressant » (60) provoquant une réponse immédiate face à une source de stress importante ou un changement significatif dans la vie de la personne, qui va entraîner des résultats négatifs à long terme, provoquant un trouble de l'adaptation (60). Tout être humain peut expérimenter un traumatisme au cours de sa vie face à une situation particulièrement stressante (60).

Le TSPT a été officiellement reconnu en 1980 par Hermann Oppenheim, Neurologue allemand. Il « est caractérisé par des réactions intenses, désagréables, et dysfonctionnelles qui apparaissent après un événement traumatisant accablant » (61).

Quatre signes caractéristiques peuvent être identifiés lors d'un TSPT :

- Symptômes d'intrusion, caractérisé par l'événement traumatique qui envahit les pensées de la personne de façon répétée et incontrôlable (61) ;

- Manifestation d'un « comportement d'évitement » (61) de la personne par rapport à tout ce qui pourrait lui rappeler l'événement (61) ;
- Impact négativement les pensées et l'humeur de la personne (61) ;
- La vigilance et les réactions de la personne sont altérées (61).

L'incidence du TSPT représenterait 5 à 12% de la population mondiale (62).

3. Problématique

Avec l'avancée de la performance et de la précision des dépistages prénataux, il est aujourd'hui possible de dépister des anomalies chromosomiques ainsi que des malformations fœtales à un stade précoce de la grossesse dans de nombreux pays. En Suisse le taux d'ITG pour les anomalies et les malformations fœtales est passé de 491 en 2012 à 593 en 2022 avec une augmentation de 102 cas en 10 ans, ce qui n'est pas négligeable étant donné l'augmentation des grossesses à risques et des comorbidités maternelles ainsi que les facteurs environnementaux (1). Néanmoins, l'OMS constate que 94% des troubles congénitaux graves sont recensés dans les pays en voie de développement avec environ 300'000 nouveau-nés qui naissent avec une anomalie congénitale et qui décèdent avant 28 jours de vie chaque année (12). L'utilisation des dépistages permet de personnaliser la prise en charge de la grossesse dans le but de réduire la mortalité et la morbidité liées aux troubles congénitaux (12).

Actuellement, malgré la quantité des familles touchées par ce phénomène, peu de recherches sur le vécu d'une ITG ont été réalisées. Il existe notamment peu de littérature sur le deuil périnatal en lien avec l'ITG, contrairement aux morts fœtales in utero et aux fausses couches tardives. Néanmoins, il convient de mettre en avant que ce sont la société, et plus spécifiquement les familles touchées par le deuil périnatal, qui recueillent les résultats en ce qui concerne la santé psychologique. En effet, 12% des couples se séparent à la suite d'une ITG (9). Un couple sur huit est atteint d'une dépression périnatale et 17.3% des femmes seraient à risque de développer un syndrome de stress post traumatique à la suite d'une ITG (8,9).

Au vu de l'ampleur de cette problématique, nous souhaitons porter notre recherche sur l'identification des facteurs qui peuvent impacter le vécu de l'interruption médicale de grossesse dès le diagnostic d'une anomalie fœtale et ce, jusqu'au deuil périnatal. Nous en sommes venues à la formulation de notre problématique :

« Quels sont les facteurs qui peuvent influencer le processus de deuil à la suite ITG pour anomalie fœtale ? »

4. Méthode : Recherche de littérature

« Quels sont les facteurs qui peuvent influencer le processus de deuil à la suite d'une ITG pour anomalie fœtale ? »

Dans le cadre de notre sujet de recherche, nous avons parcouru les différentes bases de données à la recherche des articles correspondant à notre problématique. Nous avons sélectionné cinq articles qui correspondent à notre question de recherche.

4.1 Tableau des concepts utilisés pour la recherche selon le model SPIDER

Dans un premier temps, compte tenu de notre intérêt pour la recherche qualitative, nous avons choisi d'utiliser le modèle SPIDER (acronyme cf. tableau 5) pour établir les concepts principaux de notre sujet et formuler notre question de recherche. Ces concepts nous ont permis, dans un second temps, de trouver des mots-clés que nous avons utilisé sur le portail HeTop (Health Terminology/Ontology Portal), afin de définir des MeSH Term (Medical Subject Headings) en français et en anglais. Les MeSH Termes se définissent comme des mots officiels utilisés par la National Library of Medicine (63).

Tableau 5 - modèle SPIDER

	Mots clés en français	HeTOP en français (terme du thésaurus MeSH)	HeTOP Anglais/Termes MeSH dans PubMed	CINAHL Headings	Mots-clés libres en anglais
Sample size (S)	Femme Homme Couple Parents	Femme Homme Couple Parents	Women, Woman Man, Men Parents	Women, Woman Man, Men Parents	Fathers Partner Dad
Phenomen on (P)	Interruption thérapeutique de grossesse Interruption médicale de grossesse	Interruption thérapeutique de grossesse Interruption médicale de grossesse	Termination of pregnancy Pregnancy termination Second-trimester abortion	Termination of pregnancy Pregnancy termination Abortion, induced	Perinatal grief Grief Bereavement
Interest (I)	Anomalie fœtale	Anomalie fœtale	Congenital abnormalities Fetal abnormality	Congenital abnormalities Fetal abnormality	
Study Design (D)	Qualitative	Recherche qualitative	Qualitative research Qualitative study	Qualitative research Qualitative study	
Evaluation (E)	Facteurs Expérience	Expérience Ambivalence	Expérience Ambivalence	Expérience Ambivalence	Psychological outcome care Parental experience Post traumatic growth
Research type (R)	Qualitative	Qualitative	Qualitative	Qualitative	

4.2 Présentation des bases de données utilisées

Lors de nos recherches, nous avons utilisé 2 bases de données : Pubmed et CINAHL, qui nous ont permis d'étendre notre recherche d'articles scientifiques. Le tableau ci-dessous présente les différentes bases de données utilisées :

Tableau 6 - bases de données

Bases de données	Champs d'application	Domaines couverts
Medline via Pubmed	Pubmed permet l'accès à la base de données bibliographique de la littérature scientifique biomédicale de la bibliothèque nationale américaine de médecine (64) ➔ à Articles	Médecine, santé, biologie, biochimie, pharmacologie, toxicologie, sciences infirmières
CINAHL Complete (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature)	Une base de données bibliographiques de la littérature sur la science des soins infirmiers, de la santé et du paramédical (65) ➔ à Articles, livres, chapitres de livres, thèses et comptes rendus de conférences	Sciences des soins infirmiers, biomédecine et la science de la santé

4.3 Description des équations de recherche et résultats obtenus

La recherche des cinq articles étudiés a principalement été effectuée sur Pubmed et dans un second temps sur CINAHL afin d'étendre nos investigations en lien avec notre question de recherche. Le tableau 7 ci-dessous regroupe les combinaisons de MeSH Termes utilisés dans les différentes bases de données. Nous avons notamment utilisé « l'effet boule de neige », en anglais « cross referencing », afin de trouver deux des articles sélectionnés pour le travail de Bachelor.

Tableau 7 - équations de recherche

Bases de données	Mots-clés	Articles sélectionnés pour le TB
CINAHL	<p>(Termination of pregnancy) AND ((Fetal abnormality) OR (Congenital abnormalities)) AND (Women) AND (Experience)</p> <p>Résultats = 433</p> <p>(Termination of pregnancy) AND ((Fetal abnormality) OR (Congenital abnormalities)) AND (Women) AND (Experience) AND (Qualitative research)</p> <p>Résultats = 353</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lotto et al. (2016)
Pubmed	<p>((Fathers) AND (Termination of pregnancy)) OR (Pregnancy termination)) AND (parental experience)</p> <p>Résultats 413</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kecir et al. (2021)

	<p>(((((Fathers) AND (Termination of pregnancy)) OR (Pregnancy termination)) AND (Parental experience)) AND (Qualitative study))</p> <p>Résultats = 97</p>	
	<p>((((((((termination of pregnancy) OR (Pregnancy termination)) AND (Fetal abnormality)) OR (Congenital anomaly)) AND (experience)) OR (ambivalence)) AND (qualitative research)) AND (women))</p> <p>Résultats = 384</p> <p>((((((((termination of pregnancy) OR (Pregnancy termination)) AND (Foetal abnormality)) OR (Congenital anomaly)) AND (experience)) OR (ambivalence)) AND (qualitative research)) AND (women))</p> <p>Résultats = 318</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Asplin et al. (2014) • L'article: Termination of pregnancy for fetal anomaly: a systematic review of the healthcare experiences and needs of parents. Rédigé par Heaney et al. (2022), référençait 1 article que nous avons sélectionné pour notre TB car il répondait à nos critères de sélection : Pregnancy termination for fetal abnormality: Ambivalence at the heart of women's

	<p>((Termination of pregnancy) AND (fetal anomaly)) AND (experience of parents)) AND (qualitative)</p> <p>Résultats = 32</p> <p>(((((Termination of pregnancy) OR (pregnancy termination)) AND (fetal abnormality)) OR (congenital anomaly)) AND (grief)) OR (bereavement)) OR (perinatal grief)) AND (qualitative research) AND (Women)</p> <p>Résultats = 156</p>	<p>experience, rédigé par Lafarge et al. (2019)</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'article Women's experiences of labour and birth when having a termination of pregnancy for fetal abnormality in the second trimester of pregnancy: A qualitative meta-synthesis. Rédigé par Jones et al. (2017), référençait 1 article que nous avons sélectionné pour notre TB car il répondait à nos critères de sélection: Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England Rédigé par Lafarge et al. (J. Fisher & C. Lafarge (2015) • Aucun résultat en lien avec notre
--	---	--

	question de recherche
--	--------------------------

4.3.1 Présentation des critères de sélection

Afin d'affiner nos recherches, nous avons établi un ensemble de critères qui nous ont permis de sélectionner les articles (tableau 8).

Tableau 8 - critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> • Études qualitatives • Études en anglais/français • Études sur le vécu des couple/mère/père • Interruption thérapeutique de grossesse pour pathologies/anomalies fœtales • Pays européens ou à revenu élevé 	<ul style="list-style-type: none"> • Études quantitatives • Études sur le vécu du/de la soignant-e • Avortement spontané, IVG (<12SA) • Études ne prenant pas en compte le vécu de l'ITG • Études comprenant des ITG pour causes maternelles • Études non européennes

4.3.2 Limites et contraintes du choix des articles

Nous avons réalisé diverses combinaisons vastes et précises, qui englobent notre question de recherche, afin de trouver un maximum d'articles. Dans un premier temps, sur Pubmed, nous avons constaté que les résultats de notre recherche d'articles étaient plutôt riches (ex : 413 articles), cependant dès l'ajout du mot-clé « qualitative research » nous avons observé une chute des résultats (97 articles). En effet, le nombre d'études qualitatives en lien avec notre question de recherche est moindre en comparaison avec les nombreuses études quantitatives et autres. De plus, nous avons rencontré des difficultés avec l'ancienneté de nombreux articles qui dataient de plus de dix ans, ce qui nous a fortement restreintes dans la sélection des articles. Cependant, nous avons trouvé sur Pubmed deux articles qui répondaient à nos critères de sélection et qui se trouvaient être complémentaires. Deux combinaisons de mots-clés nous ont permis de trouver une méta-analyse et un article qui référençaient des articles en liens avec notre question de recherche. Par effet boule de neige nous avons ainsi sélectionné deux articles pour notre travail.

Ensuite, sur CINAHL, les deux combinaisons réalisées ont montré un grand nombre de résultats, cependant la majorité des articles proposés étaient ceux que nous avons trouvé sur Pubmed. Néanmoins, nous avons trouvé un article que nous avons sélectionné pour notre travail de Bachelor.

D'un point de vue général, nous avons rencontré des difficultés avec les dates de publication des articles. En effet, il existe un nombre restreint d'articles récents (5 ans) qui traitent de notre question de recherche, nous avons alors dû élargir à 10 ans (en accord avec notre Directrice de TB) nos recherches afin de sélectionner nos 5 articles (2013, 2015, 2016, 2019, 2020).

Dans la continuité de nos recherches, nous nous sommes intéressées au sujet du deuil périnatal que vivent les parents. Malgré nos recherches sur le deuil périnatal, nous n'avons pas trouvé d'études qualitatives datant de dix ans, celles trouvées dataient du début des années 2000. Il existe en effet peu de littérature récente sur ce sujet ce qui nous a rajouté une difficulté dans notre recherche, nous avons alors décidé d'aborder le deuil périnatal dans la partie de la discussion car il fait partie de notre sujet de recherche.

4.4 Articles sélectionnés :

Article 1 : Pregnancy termination for fetal abnormality: Ambivalence at the heart of women's experience, rédigé par Lafarge et al (64)

Article 2 : Kecir, et al (9)

Article 3 : Fisher et al (65)

Article 4 : Lotto et al (10)

Article 5 : Asplin et al (66)

Les cinq articles que nous avons sélectionnés, comportent des points de vue divergents et similaires. Ils identifient des facteurs en lien avec notre question de recherche, ce qui nous aide à répondre à notre problématique.

Comme cité dans la liste de nos critères d'exclusion, nous avons fait le choix de sélectionner des articles provenant de pays européens, afin de garder une cohérence concernant les lois sur le processus d'ITG, ainsi que les aspects financiers de ces pays.

La date de parution de nos articles varie. En effet, la littérature liée à notre problématique datant de moins de 5 ans a été peu fructueuse. Nous avons fait le choix (en accord avec la directrice de TB) de prolonger ces dates-là, et avons pu sélectionner les articles qui correspondaient à notre problématique. Ces articles abordent différents thèmes.

Tout d'abord, l'article de Lafarge C et al (64) aborde les ambivalences qui peuvent intervenir lors du processus d'ITG, du diagnostic jusqu'à l'accouchement, il met en évidence 8 moments clés. Ensuite, l'article de Kecir KA et al (9) s'est penché sur le vécu pères face au processus d'ITG, puis les articles de J. Fisher & C. Lafarge (65) et Asplin N (66) étudie l'expérience des mères. Il est important pour nous d'aborder les deux parents séparés, afin d'affiner nos soins sur le terrain, en fonction des besoins de chaque parent. Pour finir, il était important pour nous de comprendre comment le processus était vécu en couple, et pour cela nous avons sélectionné l'article de Lotto R et al (10).

5. Présentation des articles et articulation des résultats

Ce chapitre est divisé en trois parties :

- 1) Tableaux descriptifs des 5 articles sélectionnés
- 2) Articulation des résultats en lien avec notre question de recherche
- 3) Analyse critique des articles

Titre : Kecir KA, Rothenburger S, Morel O, Albuissou E, Ligier F. Experiences of fathers having faced with termination of pregnancy for foetal abnormality. <i>Gynecology Obstetrics and Human Reproduction</i> 50 (2021) 101818. http://dx.doi.org/10.1016/j.jogoh.2020.101818			
Objectif : Décrire comment les pères perçoivent le l'interruption thérapeutique de grossesse. Décrire leurs sentiments à l'égard des soignants et leurs stratégies de coping pour y faire face.			
Méthode	Procédure	Résultats principaux	Forces et limites
Design : Étude qualitative Échantillon : 8 hommes ont participé à l'étude Inclusion : <ul style="list-style-type: none"> Partenaires d'une femme ayant eu une ITG pour anomalie fœtale après 22SA Outils de mesure : <ul style="list-style-type: none"> Une grille générale de collecte de données a été spécialement élaborée pour cette étude et validée par le comité de recherche Recueilli systématiquement des données de l'ITG 	Phase 1 : Entretiens semi-structurés enregistrés pendant l'hospitalisation des mères, c'est-à-dire dans les 24 h suivant l'ITG Phase 2 : retranscription des enregistrements des entretiens Phase 3 : Analyse et regroupement des thématique inductive, regroupement des thèmes et contenus similaires des entretiens Période : Avril – décembre 2016 Lieu : Service de maternité du CHRU de Nancy (France)	7 thèmes principaux communs entre les 8 pères : <ul style="list-style-type: none"> Dimension émotionnelle Perception de sa place (père) à côté de sa conjointe Stratégies d'adaptation et expérience des rituels de soutien Attentes et réserves à l'égard du système de soins Réaction au diagnostic et à la prise de décision Facteurs relevés dans les résultats : <ol style="list-style-type: none"> Communication et soutien des soignants lors de l'annonce du diagnostic de malformation fœtale : brutale, un choc, effet traumatisant et dissociant, longue attente, deuil précoce, un échec, responsable de l'anomalie fœtale Suivi de la prise en soins, place du partenaire : manque de soutien, sentiment d'injustice, culpabilité, perte et maintien du statut de père, peur perte de la partenaire, voir fœtus pour dire au revoir, diagnostic fœtal, pas de suivi post-partum Place auprès de la conjointe : rôle viril, contenir sa tristesse, difficultés identification souffrance de leur compagne, moins considérer par les soignants Stratégies d'adaptation : intériorisation des émotions, besoins d'informations complémentaires, fuite (sport, travail), religion 	Forces : <ul style="list-style-type: none"> Seule étude de ce type en France Très peu d'étude sur le sujet Aider à mieux comprendre les vécus des hommes qui vivent une ITG et à identifier des thèmes propres à leurs expériences Les méthodes qualitatives utilisées pour recueillir les données Limites : <ul style="list-style-type: none"> Échantillon réduit de pères Cette méthode ne permet pas de comprendre les spécificités de chaque père qui vivent une ITG Il aurait été nécessaire d'utiliser des auto-évaluations validées pour évaluer la dépression l'adaptation et la relation de couple

Tableau 9 - Kecir, K. A., Rothenburger, S., Morel, O., Albuissou, E., Ligier, F. (2020)

Titre : J. Fisher & C. Lafarge (2015) Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England. <i>Journal of Reproductive and Infant Psychology</i> , 33:1, 69-87, DOI: 10.1080/02646838.2014.970149			
Objectif : Étudier l'expérience des femmes en matière de soins lors d'une interruption de grossesse pour anomalie fœtale en vue d'aider les professionnels de la santé à fournir des soins optimaux aux femmes			
Méthode	Procédure	Résultats principaux	Forces et limites
<p>Design : Enquête qualitative transversale et rétrospective en ligne</p> <p>Échantillon :</p> <ul style="list-style-type: none"> 379 participantes <p>Inclusion : non décrite</p> <p>Outils de mesure : Auto-évaluations rétrospectives en ligne afin d'évaluer le vécu et l'expérience des femmes selon la méthode d'ITG réalisée</p>	<p>Phase 1 : Recrutement au sein l'organisation nationale de soutien Antenatal Results and Choices. Pas de temps limite entre l'ITG et le recrutement</p> <p>Phase 2 : Entre janvier et mars 2021 : enquête transversale en ligne pour explorer :</p> <ul style="list-style-type: none"> L'expérience des femmes Le choix de la méthode pour l'ITG Ce qu'elles ont trouvé utile ou non dans leur prise en charge de l'ITG <p>Phase 3 : analyse thématique des éléments donnés. Temporalité non mentionnée</p> <p>Lieu : Angleterre</p>	<p>5 Facteurs représentant ce qui constitue la base de « bons soins » selon les femmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> Être soigné dans un délai et un environnement qui leur conviennent Recevoir le bon niveau de soins Le rôle des professionnels de la santé et organisations de soutien Reconnaître les circonstances particulières des femmes Permettre aux femmes de faire des choix <p>Autres éléments : Pouvoir choisir la méthode d'IG</p> <p>Points importants du récit des femmes :</p> <ol style="list-style-type: none"> Admission en salle d'accouchement = reconnaissance femme enceinte, service gynécologie ou mauvais service = source de détresse Sages-femmes spécialisées et continuité des soins et dans le suivi très appréciées / sages-femmes normales pas appréciées Analgésie appropriée importante pour les femmes Empathie et gentillesse dans les soins très importantes, peur de jugement, culpabilité Manque d'information et compréhension = source de détresse Soutien émotionnel des organisations de soutien sont essentielles Choisir méthode d'interruption très important 	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> Très peu d'étude sur le sujet Aider à mieux comprendre les vécus des femmes qui vivent une ITG et à identifier des thèmes propres à leurs expériences Apporter des nouveaux éclairages pour offrir un soutien adapté à ces mères. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> Pas possible d'exclure un biais de mémorisation et une rationalisation post hoc avec l'auto-évaluation rétrospective Pas de possibilité de sondage Pas de limite de temps écoulé depuis l'ITG = difficulté de précision dans le recueil de données Participant·es provenant de l'ARC qui avait activement recherché un soutien émotionnel supplémentaire pas comparable à celles qui non pas eu de soutien supplémentaire Biais géographique Manque de recherche avec des femmes sans contact avec des organisations de soutien

Tableau 10 – Fisher J & Lafarge C (2015) Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 33:1, 69-87, DOI: 10.1080/02646838.2014.970149

Titre : Lotto R, Armstrong N, Smith LK. Care provision during termination of pregnancy following diagnosis of a severe congenital anomaly - A qualitative study of what is important to parents. <i>Midwifery Journal</i> . 2016 Dec;43:14-20. doi: 10.1016/j.midw.2016.10.003. Epub 2016 Oct 10. PMID: 27825056.			
Objectif : Comprendre les expériences des femmes et de leurs partenaires suite à la décision d'interrompre une grossesse affectée par une anomalie congénitale grave.			
Méthode	Procédure	Résultats principaux	Forces et limites
Design : Étude qualitative Échantillon : 20 couples au départ, puis 18, car séparation de 2 couples. <ul style="list-style-type: none"> 10 couples ont poursuivi la grossesse 10 restants l'ont interrompue Inclusion : Couples ayant subi une interruption de grossesse après la découverte d'une anomalie chez le fœtus Outils de mesure : Logiciel NVivo	Phase 1 : recrutement des participants dans 2 centres hospitaliers. <ul style="list-style-type: none"> Fiche d'information et consentement leur ont été remis Phase 2 : entretien semi-dirigés, face à face, enregistrés et réécrit mot à mot Lieu : Angleterre	3 moments clés ont été décrits par les parents : <ul style="list-style-type: none"> La prise de décision Les soins pendant le travail et l'accouchement Le post-partum Les soins prodigués versus les besoins des couples : <ul style="list-style-type: none"> Cet article met en évidence les besoins des parents face à cette épreuve, et le manque d'accompagnement des soignants. Autres éléments : L'étude souligne l'importance d'un suivi spécifique pour ces couples	Forces : <ul style="list-style-type: none"> Données riches Limites : <ul style="list-style-type: none"> Petit échantillon Politiques/protocoles des centres de soins différents

Tableau 11 - Lotto R, Armstrong N, Smith LK. Care provision during termination of pregnancy following diagnosis of a severe congenital anomaly - A qualitative study of what is important to parents. *Midwifery Journal*. 2016 Dec;43:14-20. doi: 10.1016/j.midw.2016.10.

Titre : Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnancy termination due to fetal anomaly: women's reactions, satisfaction and experiences of care. <i>Midwifery Journal</i> . 2014 Jun;30(6):620-7. doi: 10.1016/j.midw.2013.10.013. Epub 2013 Oct 26. PMID: 24269148			
Objectif : Explorer ce que les femmes qui ont eu une grossesse interrompue en raison d'une malformation fœtale détectée ont perçu comme important dans leurs rencontres avec les soignants pour promouvoir leur ajustement et leur bien-être sains.			
Méthode	Procédure	Résultats principaux	Forces et limites
Design : Étude qualitative Échantillon : 11 femmes optant pour l'interruption de grossesse suite à la découverte d'une anomalie chez le fœtus Inclusion : Femme avec fœtus présentant une anomalie fœtale, indépendant de la gravité de la malformation fœtale Outils de mesure : <ul style="list-style-type: none"> Analyse qualitative des données. Analyse en 6 étapes Entretien semi-structurés 	Phase 1 : Recrutements faits par les soignants des centres échographiques. <ul style="list-style-type: none"> Informations reçues Phase 2 : <ul style="list-style-type: none"> Contact par téléphone pour confirmer la participation à l'étude Phase 3 : <ul style="list-style-type: none"> Consentement et interview Période : <ul style="list-style-type: none"> Recrutements entre mai 2008 et février 2010 Interviews réalisées 6 mois après l'interruption de grossesse Lieu : Suède	Le vécu des femmes : Il y a deux groupes, celles qui ont bien vécu les soins car elles ont été bien accompagnées (selon elles), puis d'autres qui ont vécu l'inverse. <ul style="list-style-type: none"> La plupart déclare que la continuité des soins joue un rôle essentiel sur leur sentiment de sécurité et de confiance L'accompagnement des soignants est primordial dans le vécu de cet étape douloureuse de la vie d'une mère, cela permet de mieux affronter cette crise Autres éléments : <ul style="list-style-type: none"> Il est important pour ces femmes, d'avoir un suivi complet, avec des rendez-vous fixés (sage-femme, psychologue, assistante sociale) et inclus dans les assurances de santé Les sentiments de tristesses, de détresse psychologique sont présents au minimum pendant 3 mois après la perte 	Forces : <ul style="list-style-type: none"> L'interviewer a une connaissance professionnelle entant qu'échographiste. Cela a permis aux femmes de poser des questions plus précises 2 auteurs ont comparé les résultats des interviews Étude peut servir d'exemple ailleurs qu'en Suède Limites : <ul style="list-style-type: none"> L'interviewer a une connaissance professionnelle entant qu'échographiste. Cela peut aussi dévier certains sujets au premier plan Petit échantillon Interviews 6 mois post interruption Partenaires non inclus Résultats uniquement interprétables en Suède

Tableau 12 - Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnancy termination due to fetal anomaly: women's reactions, satisfaction and experiences of care. *Midwifery Journal*. 2014 Jun;30(6):620-7. doi: 10.1016/j.midw.2013.10.013. Epub 2013 Oct 26. PMID: 24

Titre: Lafarge C, Rosman S, Ville I. Pregnancy termination for fetal abnormality : Ambivalence at the heart of women's experience. <i>Womens Stud Int Forum</i> . mai 2019;74:42-51. doi.org/10.1016/j.wsif.2019.02.007			
Objectif : illustrer l'ambivalence exprimée par les femmes qui subissent une ITG, ainsi que les processus qui la sous-tendent.			
Méthode	Procédure	Résultats principaux	Forces et limites
Design : Étude qualitative basé sur 2 articles qualitatifs Échantillon : <ul style="list-style-type: none"> Étude 1 : 27 femmes Étude 2 : 1500 → 107 → 69 → 17 femmes Au total des 2 études : 44 femmes Inclusion : <ul style="list-style-type: none"> Étude 1 : femmes >18 ans ayant subi une ITG Étude 2 : pas de données en particulier Outils de mesure : <ul style="list-style-type: none"> Étude 1 : questionnaire sur la représentation de l'ITG Étude 2 : questionnaire, entretiens face à face/par téléphone Analyse thématique 	Phase 1 : <ul style="list-style-type: none"> Étude 1 : Recrutement sur internet Étude 2 : Questionnaire en ligne Période : <ul style="list-style-type: none"> Étude 1 : entre 2012-2011 Étude 2 : entre mai 2015 et mai 2017 Lieu : <ul style="list-style-type: none"> Étude 1 : Royaume-Uni Étude 2 : France 	Les femmes éprouvent différentes émotions, cela peut entraîner : <ul style="list-style-type: none"> Culpabilité Symptômes de dépression PTSD Deuil compliqué Isolement des femmes/couples dû au manque de soutien Huit moments significatifs où les femmes éprouvent une ambivalence : <ol style="list-style-type: none"> Découverte de l'anomalie La décision d'interrompre la grossesse Relation avec le temps du processus Relation entre la femme et son bébé La naissance Révéler à son entourage Nouvelle grossesse Ressentie personnel et sociétale 	Forces : Points communs entre les 2 études Limites : Pas de limites décrites par les auteurs

Tableau 13 - Lafarge C, Rosman S, Ville I. Pregnancy termination for fetal abnormality : Ambivalence at the heart of women's experience. *Womens Stud Int Forum*. mai 2019;74:42-51. doi.org/10.1016/j.wsif.2019.02.007

5.1 Articulation des résultats

À la suite de la lecture des articles sélectionnés, nous avons identifié plusieurs facteurs pouvant influencer le processus de deuil à la suite d'une ITG. Certains de ces facteurs sont présents dans plusieurs études, d'autres le sont moins. Nous avons trouvé qu'il était important d'identifier ces facteurs, afin d'appliquer dans notre pratique une posture professionnelle et répondante aux besoins des couples.

5.1.1 Prise en soin de la femme/couple

5.1.1.1 *Satisfaction et Attentes : Femmes*

Il est important de relever les satisfactions des femmes envers les soins, cela dans le but de mettre en avant ce qui est apprécié, pertinent et important pour les femmes lorsqu'elles vivent une ITG. Lors de la lecture des résultats de nos 5 articles, nous avons observé que les femmes ont de nombreuses attentes envers les soins. Ces deux aspects sont des composantes importantes afin de comprendre les facteurs protecteurs et de vulnérabilité des femmes lors d'une ITG, ce qui pourrait permettre d'améliorer la prise en soins de celles-ci.

La communication est décrite comme un élément fondamental au sein des résultats des différentes études (7,66). En effet, la communication accompagne les femmes tout au long de leur processus d'ITG dès l'annonce du diagnostic fœtal jusqu'au retour à domicile. De plus, au sein de la prise en soin, les études mettent en évidence l'importance de la considération de la situation de ces femmes. En effet, selon l'étude de Asplin et al.(66), les participantes ont apprécié et exprimé leur besoin d'être reconnues en tant qu'individu et bénéficier de rencontre individuelle, qu'elles perçoivent comme un soutien qui améliore leur prise en soin (66). Les femmes partagent l'importance de minimiser le nombre de personnes impliquées leur prise en soin/suivi et surtout lors de l'annonce du diagnostic (66). Selon l'étude de Asplin et al (66) et celle de Fisher et Lafarge (65), les femmes expriment le besoin d'être suivi par des professionnel-les de santé expérimenté-es, telles que des Sages-femmes spécialisé-es dans le deuil, afin de recevoir des soins cliniques appropriés et se sentir en sécurité. De plus, un certain nombre de femmes auraient aimé bénéficier d'un système de soins qui les guide dans la gestion de leurs difficultés dès l'annonce du diagnostic (66). Ces femmes souhaiteraient aussi que les informations importantes les concernant soient transmis entre les soignant-es tout au long de leur suivi (65). En effet, elles souhaiteraient que celles-ci soient inscrites dans leur dossier de soins afin de ne pas devoir répéter et expliquer leur situation dès la rencontre d'un-e nouveau/nouvelle soignant-e.

Les études mettent en évidence l'importance et l'impact que peut avoir le temps à disposition lors des consultations ainsi que le délai pour prise de décision concernant l'ITG. En effet l'annonce d'un diagnostic fœtal est un événement particulièrement sensible qui aura un impact sur le reste de la grossesse et sur la vie de la femme et son/sa partenaire. Il est alors important de relever quel temps de consultation serait adéquat afin pour annoncer un diagnostic fœtal, et quel délai pour prendre une décision concernant l'ITG serait le plus adéquat pour les femmes. Les femmes soulignent que le temps de conversation avec les soignant-es est qualifié de « crucial » et doit être suffisant, afin de permettre aux femmes de commencer leur processus d'acceptation et de deuil (66). Dans l'étude de Asplin et al.(66) les femmes

expliquent qu'un temps de consultation d'une heure est adapté pour l'annonce des résultats d'analyse et afin de répondre aux questions (66). Fisher et Lafarge (65), relèvent que les femmes ont apprécié avoir du temps à disposition pour prendre une décision par rapport au diagnostic « [j'ai pu] aller à mon propre rythme et ne pas être pressée de prendre une décision (P154) » (65). À l'inverse, certaines femmes se sont senties pressées de prendre une décision (65). L'âge gestationnel, est un élément important qui va impacter le type de prise en charge possible pour une ITG, et expliquer la pression que peuvent ressentir les femmes par rapport au temps qu'elles disposent pour prendre une décision aux vues du diagnostic (65). Certaines femmes témoignent avoir pris leur décision sous pression, car certaines institutions refusaient l'ITG après 24 SA, elles ont trouvé difficile, dans leur situation, qu'on leur impose une date limite pour prendre une décision (65).

L'étude de Fisher et Lafarge (65) s'est intéressée à la satisfaction des femmes quant aux choix qu'elles ont dû faire. En effet, les auteurs relèvent qu'il est important de permettre aux femmes de faire des choix concernant leur prise en soins, afin qu'elles puissent choisir de poursuivre la grossesse après le diagnostic, ou à l'inverse de pouvoir choisir la méthode d'interruption de la grossesse ainsi que le niveau et type d'analgésie (65). À l'inverse, d'autres femmes au sein de la même étude ont estimé avoir eu trop de choix par rapport à leur situation, qu'elles estimaient ne pas pouvoir contrôler (65).

À la suite de la décision de réaliser une ITG, vient le délai de prise en soins, celui-ci a été décrit par les études comme étant une composante qui peut avoir un impact important sur le vécu des femmes dans leur parcours d'ITG. L'étude d'Asplin et al. (66) ainsi que celle de Fisher et Lafarge (65), relèvent l'importance pour les femmes d'être prises en charge dans un délai rapide dès la suspicion d'une anomalie, car pour certaines femmes le temps d'attente a eu un impact sur leur état émotionnel. Les femmes ont par ailleurs apprécié la rapidité de la prise en charge dès leur décision d'interrompre la grossesse. Dans l'étude de Fisher et Lafarge (65), certaines femmes ont eu une longue attente entre le diagnostic et la procédure d'ITG, une femme témoigne d'une attente de 6 semaines, une autre la qualifie de « l'attente du couloir de la mort » (65), car elle sentait son bébé bouger « j'allais lui ôter la vie » (P37) (65).

Les études décrivent la structure de la prise en soins et le suivi comme des éléments qui peuvent avoir un impact important sur les besoins et attentes des femmes tout au long de leur processus d'ITG. Lotto et al. (10) relèvent qu'un grand nombre de femmes ont été satisfaites de l'ensemble de la prise en soins. Cependant, la surcharge de travail des soignant-es a eu un impact sur leur vécu de l'ITG à cause du manque de ressources et de soignant-es (10). De plus, plusieurs femmes ont dû accoucher sans la présence des Sages-femmes, car elles avaient une surcharge de travail, ces femmes relèvent le fait qu'au vue de leur situation complexe elles auraient dû être priorisées (10). Le mode d'accouchement semble avoir aussi eu un impact sur le vécu des femmes. En effet, Fisher et Lafarge (65) relèvent que certaines femmes ont très mal vécu le fait d'avoir été contraintes d'accoucher par voie basse, elles expriment que cela a eu un impact sur leur processus de deuil. Finalement, certaines femmes partagent avoir été encouragées à choisir une méthode plutôt qu'une autre (65). Le processus d'ITG comprend aussi l'accueil du nouveau-né et ses soins. Fisher et Lafarge (65) ont relevé qu'il est important de permettre aux femmes de pouvoir choisir de voir ou non leur bébé, de

passer du temps avec lui, ainsi que renseigner leurs souhaits concernant l'autopsie et la prise en charge de leur enfant de façon générale.

A la suite du retour à domicile, l'étude de Asplin et al. (66) met en évidence que les femmes attendent un plan de prise en soins clair, ainsi qu'un soutien professionnel après l'ITG, afin de permettre un meilleur vécu des soins, une meilleure compréhension des informations sur l'organisation de la suite de la prise en charge dès la sortie de l'institution et des complications post ITG possibles qui doivent les amener à consulter (66). Dans les études de Asplin et al. (66) ainsi que Fisher et Lafarge (65), les résultats montrent que la plupart des femmes relèvent que l'ensemble de la structure de la prise en soin dépend surtout de la femme elle-même ou des professionnel-les de santé qu'elles rencontrent, indépendamment des prises en soins établies par les institutions. Selon les participantes, il devient alors facile de se retrouver sans suivi (66). En effet, ces deux études relèvent que certaines femmes se sont senties abandonnées dans leur suivi, d'autres ont dû prendre leur suivi en main par rapport aux rendez-vous qui étaient prévu initialement pour leur grossesse (65,66).

Certains pays proposent une prise en soins différente pour les grossesses avancées. En effet, une étude menée par Lafarge et al (7), décrit qu'au Royaume-Unis, lors d'une ITG après 21SA, il est recommandé d'effectuer dans un premier temps un fœticide et 48h plus tard l'ITG (7). Après le fœticide, les femmes rentrent 48 heures à leur domicile avant d'être hospitalisée pour l'interruption de la grossesse, « C'est un bébé mort, qui ne se tient plus, qui s'effondre complètement [dans le ventre] », elles vivent souvent cette expérience comme un traumatisme (7). En effet, l'étude de Lafarge et al. (7), relève que la qualité de la prise en soins et son vécu sont fortement impactés par les politiques et pratiques professionnelles, les croyances et attitudes sociétales par rapport à l'ITG. De plus, ces facteurs vont définir les délais, les conditions médicales, d'accès aux services, aux prestations, à l'environnement et au coût financier pour réaliser une ITG (7).

L'étude de Lotto et al. (10) relève que l'intégration du conjoint dans le formulaire de consentement de l'ITG est décrite comme un des autres éléments importants lors du processus d'ITG. En effet, ils montrent qu'il a été apprécié par les femmes que leur conjoint puisse aussi signer le formulaire de consentement, même si la responsabilité légale revient à la mère (10). Elles y ont trouvé une belle symbolique, car leur décision avait été prise à deux (10).

5.1.1.2 Satisfactions et attentes : conjoints/partenaires

Kecir et al. (9) se sont intéressés exclusivement à l'expérience des conjoints et leurs attentes par rapport à la prise en soin. En effet, ils relèvent dans leur étude que le temps d'attente a été parfois très long (jours à semaines), entre l'annonce d'une possible malformation fœtale et la confirmation du diagnostic (9).

Ils relèvent aussi qu'aucun conjoint n'a pu accompagner sa compagne durant l'ITG (9). Tous expriment le souhait de voir se modifier le système de soin, afin qu'ils puissent être tout le temps présent auprès de leur compagne (9). Dans certaines institutions, le fœticide se fait sans la présence du père. Dans l'étude menée par Kecir et al (9) et celle menée par Fisher et Lafarge (65), il est demandé aux partenaires de ne pas assister au fœticide, le geste qui consiste à provoquer la mort du fœtus. Les pères se sentent mis à l'écart de la situation. Une

mère a dû insister et menacer l'équipe soignante, afin que son conjoint puisse rester auprès d'elle lors de cette étape difficile (65). Dans un autre article, il en ressort que certains hommes se sont sentis soutenus par le personnel médical, et cela grâce à l'organisation du service (10). Cependant, deux pères ont vu leur place s'effacer face à certain-es soignant-es (10). Un père déclare avoir été complètement ignoré par une Sage-femme dans la salle de naissance, elle ne lui a pas adressé la parole. Un autre père déclare qu'il n'y avait pas de lit pour lui, ni même un coussin ou une couverture (10).

Certains couples préfèrent signer le consentement de l'ITG ensemble, et cela est possible dans certains endroits. L'article rédigé par Lotto et al (10) met en évidence un point important pour les mères et les pères, le consentement signé par les deux parents. Certaines fois c'est à la demande des mères, afin d'éviter un sentiment de culpabilité, d'autres fois c'est à la volonté du père. Les pères ressentent le besoin de reconnaissance de la part du personnel médical. Les articles de Kecir et al (9) et Fisher et Lafarge (65) font ressortir l'importance des soins et informations concernant l'étiologie de l'anomalie fœtale qui doivent être fournis aux pères.

5.1.1.3 Satisfactions et attentes du soutien des soignants

Les différentes qualités émotionnelles et professionnelles des soignant-es face aux parents dans un contexte d'ITG, a un impact sur le vécu et le contrôle qu'ils ont sur la situation. Dans les articles de Kecir et al (9), Asplin et al (66) et Fisher et Lafarge (65), un certain nombre de femmes, expriment leur satisfaction face à la disponibilité qu'on les soignant-es à leur égard. Elles qualifient les professionnel-les d'empathique, professionnel-les et à l'écoute. Dans l'étude menée par Asplin et al (66), un groupe de femmes soulignent la disponibilité du personnel médical face à leurs questions. Ils démontrent suite à ça, que les parents ont le contrôle de leur situation et engendrent une meilleure acceptation de la situation, ainsi qu'une amélioration du vécu du processus de deuil (66). Cependant, dans les mêmes articles, notamment celui de Kecir et al (9) concernant les pères, démontre que certains se sont sentis délaissés et mis de côté durant l'hospitalisation, notamment lors du fœticide, auquel ils n'ont pas pu assister. De même du côté d'Asplin et al (66), Lotto et al (10) et Fisher et Lafarge (65), certains parents expriment un mécontentement face aux soignant-es non expérimenté-es aux situations d'ITG (66), mais également contre le personnel qui change régulièrement. Enfin, celui de Fisher et Lafarge (65), certaines femmes ont décrit avoir été traitées avec indifférence et une certaine distance.

Le manque d'empathie de la part des soignant-es est mal vécu par les couples. Dans l'étude de Lotto et al (10), un couple a trouvé que l'équipe soignante avait changé de comportement après la prise du médicament abortif. Les parents ont déclaré qu'ils avaient une attitude formelle et superficielle (10). Une expérience similaire a été identifiée dans les articles d'Asplin et al et Fisher et Lafarge (65), où plusieurs couples ont eu un très mauvais vécu de leur prise en charge par le personnel médical, et jugent avoir été traité avec indifférence et distance (66). En effet, ils se sont sentis isolé-es et décrivent leur prise en soin comme étant médiocre (66).

Les informations reçues au long du processus sont importantes pour les couples. L'étude de Lotto et al (10), met en avant le souhait des femmes d'être renseignées sur ce qui va se passer en salle de naissance. Lotto et al (10) et Fisher et Lafarge (65) témoignent que deux des participantes ont accouchées seules, accompagnées de leur mari. Aucun-e soignant-e n'était avec elles, cela a été décrit comme traumatisant pour un des pères (65).

La communication et l'écoute active est importante pour les femmes. L'article d'Asplin et al (66), démontre que les femmes ont besoin de communiquer librement sur ce qu'elles vivent, mais également de validation, de la souffrance vécue. Les mères expriment l'envie d'avoir des soignant-es avec une attitude véhiculant de l'espoir et du respect (66).

Une étude met en évidence l'impact du suivi par la même équipe de soin. En effet, les couples se sentent en sécurité avec un personnel qu'ils connaissent déjà et qui connaît leur histoire (66). En effet, le fait de garder une même équipe qui gravite autour des couples, les permet de normaliser le processus d'ITG, ainsi que de se sentir sécuritaire et de gérer la crise vécue (66).

5.1.1.4 Focus sur : l'informations

Les informations données par les soignant-es peuvent avoir un impact important sur la compréhension de la femme par rapport à sa grossesse et sa prise en soins ainsi que son vécu durant tout le processus de l'ITG. L'étude de Lafarge et al. (7) relève dans ses résultats que les participantes ont exprimé qu'elles n'étaient pas au courant de la nature des examens échographiques en tant que moyens de dépistage des anomalies fœtales "L'échographie du deuxième trimestre, je ne savais pas du tout que c'était un test de dépistage" (7). L'article d'Asplin et al.(66) relève que certaines femmes ont manqué d'informations claires. De plus, les réponses semblent différer selon le/la professionnel-le de santé (66). Selon Fisher et Lafarge (65), l'information joue un rôle central dans la prise de décision ainsi que le vécu de l'ensemble de la prise en soins. En effet, elles ont apprécié les informations reçues pour se préparer à l'aspect physique et à l'ensemble de la prise en soin lors de l'ITG, ainsi que le temps à disposition pour poser leurs questions (65). Cependant, selon Asplin et al (66), 3 femmes sur 11 expriment avoir manqué d'informations pour se préparer à l'ITG. De plus, certains parents relèvent que malgré certaines informations données, ils n'ont pas été assez préparés au processus physique de l'ITG (10). En effet, le déroulement de l'accouchement a mal été compris par certains parents « nous ne savions vraiment pas ce qui se passait », de plus la gestion de la douleur n'avait pas été évoquée lors des consultations (10).

A la suite de l'ITG, vient le retour à domicile, les femmes sont suivies par un-e Sage-femme ou leur gynécologue pour prévenir des complications physiques et de santé mentale. Dans l'étude de Fisher et Lafarge (65), certaines femmes expriment un manque d'informations sur les rendez-vous à fixer après l'ITG, d'autres avaient été informées qu'une Sage-femme à domicile leur rendrait visite, elles n'ont jamais eu de nouvelle de celle-ci (65). Une femme témoigne avoir eu une infection due à l'absence de suivi (65). De plus, l'étude met en évidence un manque d'informations sur l'état psychique à la suite d'une ITG, ainsi que sur les complications, la lactation ce qui a généré de l'anxiété chez certaines femmes (65). Selon Asplin et al. (66) ainsi que Fisher et Lafarge (65), les femmes demandent qu'il leur soit donné des brochures d'organisations de soutien pour qu'elles puissent les solliciter si besoin, notamment par rapport au deuil. Ces femmes relèvent aussi avoir reçu des informations inappropriées tel que des dépliants sur « comment faire face à une fausse couche » (65). Lotto et al. (10) ont relevé qu'il y avait un manque de préparation et d'informations données aux parents concernant l'environnement et l'organisation du service où ont lieu les ITG.

5.1.1.5 Focus sur : l'environnement

L'environnement dans lequel a lieu l'ITG peut avoir un impact important sur le vécu de la femme et du couple. En effet, dans l'étude de Fisher et Lafarge (65), les femmes partagent qu'il est important que l'environnement corresponde à leur expérience. La plupart des femmes se souvenaient clairement de l'environnement dans lequel l'ITG avait eu lieu, et plus précisément le service dans lequel elles se trouvaient (gynécologie ou salle d'accouchement) (65). Fisher et Lafarge relève aussi que l'aspect et la signification du lieu sont importants pour les femmes (65). En effet, les femmes qui avaient une grossesse moins avancée préféraient le service de gynécologie, alors que celles à un stade plus avancé de la grossesse ont trouvé la salle d'accouchement plus appropriée avec leur expérience « j'ai eu l'impression d'être reconnue en tant que femme enceinte [alors qu'en gynécologie non] (P165 17SA) » (65). Pour certaines femmes, être admise dans le mauvais service peut être à l'origine d'une source de détresse (65). Cependant l'étude de Lotto et al.(10), ainsi que celle de Fisher et Lafarge (65) sont d'accord sur le fait que lorsque les services préservaient l'intimité des femmes, en permettant à celles-ci d'avoir accès à une chambre individuelle, afin qu'elles puissent passer du temps avec leur bébé a été apprécié par celles-ci, ainsi que la possibilité que leur conjoint puisse rester avec elle de manière continue. L'étude de Lotto et al. (10) relève que de nombreuses femmes, par manque de lit dans certaines institutions, ont été transférées après l'accouchement au post-partum ou dans le service du prénatal. Ces femmes expriment qu'il a été difficile de partager une chambre avec des mères et leur bébé qui ne comprenaient pas pourquoi elles n'étaient pas elles aussi avec leur bébé (10). Certaines institutions ont volontairement prévu un espace différent pour les accouchements à la suite d'une ITG, ce qui a aggravé le sentiment d'isolement de certains parents car ils n'ont pas été dans une salle d'accouchement « normale » (10).

5.1.1.6 Focus sur : l'analgésie

Le soulagement de la douleur est une composante importante de la prise en soins qui peut avoir un impact important sur le vécu des femmes. Selon les résultats d'Asplin et al (66), les femmes décrivent un manque de responsabilité des soignant-es concernant le soulagement de la douleur. Une femme raconte qu'elle a dû faire pression pour être transférée du service de gynécologie à celui de la salle d'accouchement pour bénéficier d'une analgésie plus puissante (66). Fisher et Lafarge (65) relèvent que l'accès à une analgésie forte telle que la morphine, est important pour les femmes, qu'elles qualifient de « rassurante ». Les expériences difficiles des femmes lors d'une ITG, sont fréquemment dues au degré de douleur qu'elles ont ressenti à cause d'un dosage trop faible de l'antalgie ou du type d'antalgie donnée (65). De plus, d'autres femmes ont mal vécu les effets secondaires des antalgies (65).

5.1.1.7 Focus sur : Le nouveau-né et rituels faits à la maternité

Certaines institutions proposent des rituels de soin du nouveau-né, ainsi que la création de souvenirs pour les parents, qui selon les études, semblent avoir un impact sur le vécu de la situation. Dans les études de Kécir et al (9) et Lafarge (64), ils mentionnent l'action de voir l'enfant. Kécir et al (9) abordent l'expérience des pères face à cela. Tous les hommes, à l'exception d'un, ont souhaité voir leur enfant et ont exprimé l'importance que cela avait eu pour eux et les souvenirs qu'ils ont pu en tirer (9). Cependant, la rencontre de l'enfant a été traumatisante pour l'un d'entre eux, il a par la suite eu des flashbacks (9). Dans l'étude menée par Lafarge et al (64), la rencontre du bébé est encouragée par les soignant-es, car celle-ci serait bénéfique au processus de deuil. Il est évident que le choix de rencontrer ou non l'enfant

revient aux parents. Lafarge et al (64) mentionnent également que les rituels participent activement à l'acceptation de la situation.

Parfois, les couples mettent seuls les stratégies en place. L'étude menée par Lotto et al (10), il n'est pas mentionné les potentiels bénéfices des rituels mis en place par la maternité ou par les parents, cependant, ils mentionnent l'acceptation et la stratégie mise en place par les couples, afin d'aller de l'avant. Par exemple, les femmes ont organisé les funérailles, acheté des cadeaux, fais des photos pour les laisser à leur bébé (10).

5.1.1.8 Focus sur : le soutien psychologique à la suite de l'ITG

Les études mettent en avant le manque de soutien psychologique auquel les femmes/couples font face après l'interruption thérapeutique de la grossesse. Asplin et al (66) mettent en évidence la détresse des mères, qui dure minimum 3 mois après la naissance. Celles-ci éprouvent divers sentiments et émotions, exclusivement négatifs (66). Comme mentionné dans d'autres thématiques, les femmes ont un réel besoin de soutien et d'un suivi clair, au niveau obstétrical, mais surtout au niveau psychologique (66). Elles manifestent la nécessité d'une continuité des soins, afin de se sentir en confiance (66).

Le soutien psychologique à la suite d'une ITG, n'est pas inclut dans les frais remboursés par l'assurance maladie. Une des mères ayant témoigné pour l'étude d'Asplin et al (66), a exprimé sa détresse face au soutien dont elle n'a pas pu bénéficier de la part de son assurance maladie, car elle avait donné naissance à son enfant avant 22 semaines. Cela implique au niveau de la loi, un enfant non reconnu et pas de congé maternité, ni les soins qui s'y prétendent (66).

Certaines femmes souhaitent se tourner vers des associations de personnes ayant vécu ce qu'elles vivent actuellement. Dans l'étude de Fisher et Lafarge (65), certaines femmes ont exprimé leur volonté d'être dirigées/adressées auprès d'organisations et associations dédiées au deuil périnatal. Celles qui ont trouvé les informations par elles-mêmes après la naissance, soulignent qu'il aurait été bénéfique de rencontrer les associations et organisations pendant la grossesse (65). D'autres ont pu bénéficier de l'accompagnement d'une sage-femme à la sortie de la maternité, ce qui a été grandement apprécié (65).

Asplin et al (66) concluent avec le fait que les femmes ayant subi une ITG, n'ont parfois personne vers qui se tourner.

5.1.3 Vécu émotionnel des parents lors du processus d'ITG

5.1.3.1 Vécu des mères

L'annonce d'un diagnostic fœtal va impacter la femme pour la suite de sa grossesse. En effet, l'étude de Lafarge et al (7) relève que lorsque que ces femmes reçoivent l'annonce d'une potentielle anomalie, elles le vivent comme un choc qui vient anéantir leur futur. Ces femmes ont imaginé leur bébé et projeté un futur avec lui (7). De plus, la majorité des femmes décrivent un sentiment de perte de contrôle, dans l'attente des résultats, elles sont départagées entre l'espoir d'une nouvelle positive et le désespoir (7). Plusieurs femmes relèvent la difficulté de vivre un sentiment d'ambivalence, elles savaient qu'elles faisaient le « bon choix » en interrompant la grossesse, cependant elles n'auraient jamais voulu avoir à faire ce choix (7).

Selon les résultats de Lotto et al (10), les femmes ont exprimé avoir eu de la difficulté à signer le consentement de l'ITG, les doutes et inquiétudes les ont rattrapé aux vues de la symbolique

de leur signature. Lafarge et al (7) relèvent que certaines femmes parlent cependant de « non-choix », car selon elles, il n'existe aucune issue positive, elles sont départagées entre leur souhait d'avoir un bébé en bonne santé et d'empêcher une vie de souffrance à leur enfant. Un certain nombre de femmes, ont essayé de s'imaginer leur future vie avec un enfant en situation de handicap, leur prise de décision est devenue une lutte entre leur cœur et leur esprit (7). Lafarge et al (7) notent que les femmes peuvent être départagées entre leur foi et leurs croyances personnelles dans leur décision d'interrompre leur grossesse. La décision d'interrompre la grossesse a parfois été source de conflits au sein des couples, car les conjoints n'étaient pas forcément en accord avec le choix de leur compagne (7).

Lafarge et al (7) relèvent que de nombreuses femmes expriment une sensibilité par rapport aux signes de vie et de communication de leur enfant dans leur ventre. En effet, certaines femmes lors de l'attente du diagnostic, sont départagées entre l'attachement et le détachement par rapport à leur bébé, elles continuent de porter la vie en sachant qu'elles attendent le rendez-vous pour mettre fin à leur grossesse (7).

Lors de l'interruption de la grossesse, certains parents partagent s'être laissés guider par les professionnel·les de santé, afin de prendre de la distance avec l'expérience difficile qu'ils vivaient (10). À l'inverse, certaines femmes ont vécu l'accouchement comme une expérience « paisible », car elles avaient besoin de sentir et accompagner leur bébé, afin d'être avec lui, alors que d'autres femmes en gardent un souvenir traumatisant (7). Certaines institutions ont demandé pendant l'ITG au partenaire de quitter la pièce ce qui a été source de détresse pour de nombreuses femmes, qui ont dû menacer les soignant·es pour que leur partenaire puisse rester avec elles (65). Un certain nombre de parents décrivent s'être sentis dans un « no man's land » et isolés (65).

Dès la naissance de l'enfant, la femme peut choisir de rencontrer son bébé. Lafarge et al (7) relèvent que le fait de rencontrer son bébé après la naissance a été une expérience apaisante pour certaines femmes, tandis que d'autres l'ont vécu comme angoissante, dévoilant une dualité entre l'excitation qu'elles ont de rencontrer leur bébé et la peur de l'impact que cette rencontre pourrait avoir sur elle.

A la suite de l'ITG, de nombreuses femmes ont voulu reprendre rapidement leur vie et activités (64). Certaines expriment un sentiment d'ambivalence entre leur désir de reprendre leur vie et « tourner la page » par rapport à la perte de leur bébé, cependant elles souhaitent garder des souvenirs de leur bébé et rester loyale avec lui (7). Ces femmes expriment la dualité qu'elles vivent, entre le rôle qui leur est attribué de « donner la vie » et le fait qu'elles ont choisi au contraire de mettre fin à la vie « les mères ne sont pas censées tuer leurs propres enfants » (7). Elles expriment leur reconnaissance de pouvoir exercer leurs droits, cependant elles se sentent condamnées de l'avoir exercé afin de mettre fin à leur grossesse (7). Ces femmes disent se sentir en rupture avec leur environnement et la société (7). L'étude de Lafarge et al (7) relève qu'une nouvelle grossesse est pour plusieurs d'entre-elles source d'espoir et d'excitation et à la fois d'angoisse et de culpabilisation à l'idée de remplacer leur enfant. Certaines femmes cherchent alors à se détacher de leur grossesse (7). Finalement certaines femmes remettent encore leur décision en cause longtemps après l'ITG (7). Elles se sont parfois senties précipitées et partagent des regrets par rapport à leur décision.

5.1.3.2 Vécu des pères

La considération du partenaire et futur père lors du processus d'ITG peut impacter le vécu de celui-ci. En effet selon Kecir et al. (9), durant le processus d'ITG, les conjoints se sont sentis exclus « c'est là que vous savez que votre enfant est un train de mourir », car ils ne pouvaient pas rester auprès de leur compagne lors de l'interruption de grossesse. Selon cette même étude, les conjoints vivent l'ITG comme un échec de ne pas avoir « [réussi] à lui donner un enfant » (9).

D'un point de vu émotionnel, les conjoints expriment avoir ressenti une tension émotionnelle et une souffrance qu'ils qualifient d'indescriptible (9). En effet, les pères expriment qu'ils ont été confrontés à « l'angoisse, la tristesse et la perte de leur statut de père » (9). Ils disent ressentir notamment un sentiment de vide et de solitude par rapport à leur enfant qu'ils ont imaginé (9). D'autres hommes expriment leur sentiment d'injustice, de colère et de culpabilité d'avoir peut-être été responsable de l'anomalie (9). Kecir et al (9), relèvent que la majorité des hommes ont une image virile de leur rôle, qu'ils se sentent obligés de devoir contenir leur tristesse pour soutenir leur compagne (9). De plus, la majorité des hommes expriment aussi leur difficulté à s'identifier à la souffrance de leur compagne, certains ont même minimisé leur chagrin, d'autres étaient dans l'admiration du courage de leur compagne (9). Ils ont intériorisé leurs émotions, voir mis leur expérience de côté pour se détacher de ce qu'ils vivaient (9).

À la suite de l'ITG, durant leur processus de deuil, beaucoup d'entre eux se sont ressourcés auprès de leur famille et leurs amis pour faire face à leur douleur (9). À l'inverse, d'autres se sont retournés vers leur foi pour faire face à leurs difficultés, certains ont choisi de se focaliser sur leur vie professionnelle ou bien une activité sportive (9).

5.1.3.3 L'aspect du fœtus

L'aspect physique que peut avoir l'enfant, peut aider les parents dans l'acceptation de leur décision. Dans l'article publié par Lotto et al (10), les parents déclarent être soulagée lorsque des anomalies physiques sont visibles chez l'enfant. Cela les rassure et les conforte dans leur décision (10). Tandis que chez le fœtus ayant des anomalies génétiques ou malformations internes, qui visuellement n'atteigne pas l'intégrité physique, il est plus compliqué pour le couple d'accepter le choix qu'ils ont fait (10). Ces couples-là s'accrochent au résultat de l'autopsie, afin d'accepter totalement la situation (10).

5.1.3.4 Le regard des autres et des soignants

Les femmes se questionnent sur le fait de révéler ou non ce qu'elles ont vécu à leur entourage. Les participantes à l'étude de Lotto et al (10) et Lafarge et al (7), ont exprimé les mêmes pensées. En effet, dans les deux études, les mères déclarent être craintives et réticentes à l'idée de révéler ce qu'elles ont vécu, par peur du jugement de leur entourage (7,10). Cette manière de faire, les expose à un isolement et un manque de soutien (7,10). Lotto et al (10), révèle également les sujets de l'avortement et les avis qui divergent autour de ce sujet, et les femmes n'ont pas la volonté de justifier leur décision (10).

Le handicap est vu différemment par chacun-e, les femmes craignent d'être jugées. Un autre critère relevé par l'article de Lafarge et al (7), est celui du handicap. En effet, les femmes peuvent être réticentes à l'idée de parler de leur décision, car la population a des avis tranchés sur les personnes en situation de handicap (7). Les femmes craignent aussi un jugement de la part du personnel médical, et ont vécu des situations où elles ont senti leur prise en charge

impactée (65). En effet, certaines mères ont ressenti l'approche de certains soignants très distante et froide (65).

5.2 Discussion

5.2.1 Mise en perspective des résultats des cinq articles

Notre recherche démontre que les femmes/ couples qui font recours à une ITG doivent faire face à plusieurs facteurs qui influencent le processus de deuil. Ces facteurs sont très complexes et influencent à la fois la relation avec les professionnel-les soignant-es, la relation au sein du couple mais également le processus de deuil des parents. En effet, nous avons relevé par l'analyse des 5 articles, deux thèmes principaux : la prise en soin de la femme/du couple et le vécu émotionnel des parents dans le processus d'ITG. Ces deux thèmes retenus, sont des facteurs qui coexistent, se lient et s'influencent entre eux. N

otre discussion va s'articuler essentiellement avec ces deux thèmes principaux. Pour clore cette partie, nous avons analysé de manière critique la méthodologie des articles sélectionnés et nous sommes questionné sur l'éthique de notre sujet de recherche.

5.2.2 La prise en soin de la femme/du couple

5.2.2.1 *Satisfaction et Attentes des femmes envers les soins*

Des études réalisées en Angleterre, France et Suède ont pu relever des satisfactions et attentes similaires concernant le vécu des femmes (9,10,65–67) En effet, les femmes mettent en avant des éléments qui ont eu des impacts importants sur leur vécu de leur processus d'ITG. Les articles d'Atienza-Carrasco et al ainsi que celle de Bétrémieux et al, relèvent que la communication avec des soignant-es qualifié-es ainsi que la reconnaissance de la situation singulière des femmes sont décrites par celles-ci comme « cruciale » dans leur prise en soins (68,69). Des auteurs tel que Lafarge et al, sont d'accords sur le fait qu'une heure de consultation ainsi qu'un nombre restreint de soignant lors des consultations soit apprécié par les femmes (11). La littérature suivie de deux études anglaises relèvent notamment un manque de clarté chez les femmes concernant leur prise en soin, ainsi qu'un suivi souvent peu organisé et parfois absent (10), (65). Il semblerait aussi que le suivi dès le retour à domicile est souvent décrit par les femmes/couples comme insuffisant voir manquant (10,64).

Asplin et al et d'autres auteurs relèvent que l'expérience des femmes semble montrer un besoin pour certaines d'être considérées comme partenaire de soins et faire ainsi des choix éclairés concernant leur prise en soins (66). En effet, Jones et al (70) partagent ce résultat et soulignent l'importance de considérer la patiente comme partenaire de soin ainsi que la reconnaissance de la singularité de la situation de ces femmes.

5.2.2.2 *Informations et environnement de la prise en soins*

L'information et l'environnement semblent avoir un impact direct sur le vécu des femmes et de leur partenaire (65). Un certain nombre de femme ont partagé avoir été dans l'incompréhension et parfois en détresse face à leur situation due à un manque d'information

importante. En effet, selon l'article Atienza et al (69), la clarté des informations ainsi que le temps dédié au partage de celles-ci, dans un environnement adapté, aura un impact sur la compréhension du processus d'ITG. La décision prise par la femme/le couple de faire recours à une ITG, pourrait être influencée par la qualité des informations fournies par les professionnel·les soignant·es (11). La satisfaction de l'environnement semble différer selon les besoins de chaque femme et leurs attentes. Selon certains auteurs, il pourrait convenir de proposer à la femme/couple de choisir en tant que partenaire de soins, l'environnement/service au sein de l'institution qui pourrait convenir le mieux à leur besoin (11,70).

5.2.2.3 Prise en soins du nouveau-né et rituels faits à la maternité

La rencontre de l'enfant à la naissance aurait un effet positif sur le deuil des parents, leur permettant ainsi de créer des souvenirs et/ou de mieux accepter la situation (9). La plupart des études inclues dans notre revue dédient peu d'espace aux rituels proposés par les différentes institutions (10,64,66). Cependant, selon l'étude de Bétrémieux et al. (68) la rédaction d'un projet de naissance à la suite d'un diagnostic d'anomalie fœtale permet aux parents de partager leurs souhaits et besoins concernant la rencontre de leur enfant, les soins de celui-ci ainsi que la création de souvenirs. En effet le projet de naissance se rédige avec l'aide de l'obstétricien·ne, de la sage-femme et parfois du/de la pédiatre afin de permettre une adaptation de la prise en soin tout au long du processus d'ITG (68).

5.2.2.4 Suivi et Soutien psychologique à la suite de l'ITG

Le soutien psychologique semble essentiel pour les femmes, qu'il soit assuré par les soignant·es, un·e psychologue ou une association d'aide aux parents (65,66). Une étude réalisée en Iran partage des résultats similaires et conclue que les professionnel·les de la santé ont un rôle fondamental sur la satisfaction de la femme/couple par rapport à leur vécu tout au long du processus d'ITG (71). Les auteurs relèvent qu'un certain nombre de femmes sont démunies à la suite de la perte de leur enfant et se retrouvent parfois sans suivi (66,72). Tous relèvent qu'un suivi dès le retour à domicile est primordial. En effet, les recommandations de l'OMS soulignent l'importance d'un suivi psychosocial et psychologique durant la période du post-partum, afin de prévenir et dépister les complications de santé mentale telles que la dépression du post-partum, TSPT, conflit au sein du couple, et/ou deuil compliqué (13). La plupart des auteurs ne mentionnent pas l'impact de l'ITG sur la relation du couple. Selon l'étude de Geerinck-Vercammen et al (73), pour certains couples, leur relation s'est approfondie et renforcée durant la période post ITG, pour d'autres couples leur relation s'est péjorée et terminée (64).

5.2.2.5 Satisfactions et attentes du soutien des soignants

L'équipe médicale aurait un impact important sur le vécu des parents dans le processus d'ITG (10,66,72). Ils relèvent les points positifs chez les soignant·es qui sont importants pour les parents, tels que leur bienveillance, leur empathie et leur professionnalisme. Une étude met en avant la satisfaction des couples ayant été suivis par la même équipe de soins durant tout le processus d'ITG (9,10,72). En effet, selon l'étude menée par Touchard (74), l'accompagnement global a un impact positif important sur le vécu de la grossesse, de l'accouchement, ainsi que du post-partum. A l'inverse un manque de considération de la part

des soignant-es ainsi qu'un manque de suivi ou un suivi par des professionnel-le-s non spécialisé-es dans le domaine de l'ITG a un impact négatif sur le vécu de ces femmes (66,72). Les auteurs relèvent aussi que certaines femmes/couples se sont sentis délaissés par les soignants, de la prise du médicament jusqu'au retour à domicile (65,66,72).

5.2.3 Le vécu émotionnel des parents

5.2.3.1 *Vécu des mères*

De la suspicion d'une malformation fœtale jusqu'au deuil à la suite d'une ITG, les femmes/les mères traversent un certain nombre d'étapes physiques et émotionnelles qu'elles vivent chacune de manière différente tout en partageant de nombreux points communs. En effet, selon Atienza et al (11) la rencontre du nouveau-né après l'accouchement serait un élément facilitateur pour la mère et le père dans leur processus de deuil. Dans le cas inverse, un impact sur la santé mentale a été constaté chez les femmes qui n'ont pas souhaité rencontrer leur enfant, entraînant des complications telles que la dépression du post-partum, conflit au sein du couple, TSPT et/ou deuil compliqué (75). Asplin et al et Fisher et al, suivi d'autres études parlent peu des différents impacts sur le long terme de l'ITG sur la santé mentale de la femme durant la période du post-partum (65,66). En effet, des conséquences dramatiques sur le long terme peuvent être développées chez ces femmes telles que le TSPT et la dépression du post-partum (67,76). Les auteurs se sont peu intéressés aux stratégies de coping (de l'anglais « to cope » qui signifie « faire face » ou « s'en sortir ») des femmes, cependant la littérature semble relever l'importance et l'impact de celles-ci pour la santé mentale des femmes (67,73,77). L'ITG semble créer une rupture entre les femmes leur entourage et la société (64). En effet, il a été relevé dans la littérature que les parents se sont sentis pour la plupart soutenus par leur entourage durant les premières semaines post ITG, cependant ils ont estimé très vite que la durée de ce soutien était trop courte et que leur entourage les encourageait de passer à autre chose car le deuil périnatal a longtemps été et est encore actuellement banalisé (9,72). De la suspicion d'une malformation fœtale jusqu'au deuil à la suite d'une ITG, les femmes/les mères traversent un certain nombre d'étapes physiques et émotionnelles qu'elles vivent chacune de manière différente tout en partageant de nombreux points communs. En effet, selon Atienza et al (11) la rencontre du nouveau-né après l'accouchement serait un élément facilitateur pour la mère et le père dans leur processus de deuil. Dans le cas inverse, un impact sur la santé mentale a été constaté chez les femmes qui n'ont pas souhaité rencontrer leur enfant, entraînant des complications telles que la dépression du post-partum, conflit au sein du couple, TSPT et/ou deuil compliqué (75). Asplin et al et Fisher et al, suivi d'autres études parlent peu des différents impacts sur le long terme de l'ITG sur la santé mentale de la femme durant la période du post-partum (65,66). En effet, des conséquences dramatiques sur le long terme peuvent être développées chez ces femmes telles que le TSPT et la dépression du post-partum (67,76). Les auteurs se sont peu intéressés aux stratégies de coping des femmes, cependant la littérature semble relever l'importance et l'impact de celles-ci pour la santé mentale des femmes (67,73,77). L'ITG semble créer une rupture entre les femmes leur entourage et la société (64). En effet, il a été relevé dans la littérature que les parents se sont sentis pour la plupart soutenus par leur entourage durant les premières semaines post ITG, cependant ils ont estimé très vite que la durée de ce soutien était trop courte et que leur

entourage les encourageait de passer à autre chose car le deuil périnatal a longtemps été et est encore actuellement banalisé (9,72).

5.2.3.2 *Vécu des pères*

La question du vécu et de la place des pères lors d'une ITG a été peu étudiée dans la littérature. En effet, les résultats des auteurs semblent montrés que les conjoints partagent des sentiments et émotions similaires à celles de leur femme (9). Cependant leur capacité à exprimer leurs émotions semble difficile en raison du rôle qu'ils semblent devoir incarner : être un homme protecteur et fort (9). Il semble aussi que selon les résultats de l'étude de Kécir et al (9) menée en France, la place des partenaires ne soit pas auprès de leur femme pendant l'ITG, il leur est interdit d'accompagner leur femme durant l'accouchement. A la suite de l'ITG, la gestion du deuil semble être gérée de différentes manières par les pères. Les conjoints partagent le besoin d'avoir la possibilité de rester tout le temps auprès de leur compagne tout au long du processus d'ITG (9). Selon la littérature et compte tenu du manque de recherche sur les expériences de deuil périnatal des pères, il est encore aujourd'hui difficile de comprendre la complexité de leur deuil (78). De plus, selon l'étude d'Obst KL et al, il semblerait que les hommes ne se sentent pas légitimes de vivre leur deuil publiquement car la société attend d'eux qu'ils protègent et soutiennent leur femme (78). Il semblerait que des progrès soient à faire concernant la place du partenaire qui doit être réellement mieux considérée, car les partenaires partagent le besoin d'être soutenus, intégré et compris par l'équipe médicale (76,78).

5.2.4 *Analyse critique de la méthodologie de recherche des articles sélectionnés*

La majorité des auteurs partagent avec précision la méthodologie réalisée dans le cadre de leur étude tels que les critères d'inclusions et exclusions, la méthode de recrutement des participantes et la méthode d'analyse des données. L'étude de Lafarge et al (7) ainsi que celle de Fisher et al (65), partagent leur méthodologie de manière peu précise ce qui complexifie la compréhension de la démarche et méthode de réalisation de leur étude, cependant ils sont transparents et respectueux tout au long de leur étude ce qui agréable.

La majorité des auteurs ont mis en évidence avec des tableaux les données essentielles sur les participantes, telles que l'âge gestationnel au moment du diagnostic puis au moment de l'accouchement et diagnostic fœtal. Ces données ont permis d'affiner la compréhension des résultats des différentes études.

L'étude de Fisher et al (65), apporte un point de vue intéressant car toutes les participantes de l'étude ont fait appel à une association de soutien post ITG et partagent un point de vue intéressant sur leur vécu de cet accompagnement. Cependant, il est difficile d'extraire un avis général sur le vécu des femmes qui ont eu une ITG car cette étude ne prend en compte que les femmes qui ont fait recours à un soutien émotionnel supplémentaire.

Toutes les études sauf celle de Fisher et al (65) ont réalisé un questionnaire en ligne ainsi que des entretiens en face à face, permettant ainsi d'approfondir certaines questions et récits des participantes. L'étude de Fisher et al (65) a choisi de ne pas réaliser d'entretien et de baser

leur étude sur le questionnaire en ligne. En effet, les participantes ont été recrutées car elles faisaient parties d'une association de soutien pour les femmes qui ont vécu une ITG, il aurait été intéressant de faire des entretiens afin d'éclaircir et approfondir certaines questions du questionnaire.

Les auteurs des articles sélectionnés ont tous réalisé des questionnaires en ligne ou lors des entretiens en présentiel avec les participantes/participants. Cependant, aucune des études n'a partagé le questionnaire dans les annexes, il aurait été intéressant de pouvoir lire les questionnaires des études afin d'affiner la compréhension des résultats.

5.3 Éthique

Tous les auteurs déclarent avoir protégé l'anonymat des participant-es. Certaines études ont eu une autorisation de la part d'un comité éthique, d'autres ne le mentionnent pas. Les auteurs ne déclarent aucun financement sauf Lotto et al (10).

Dans l'étude d'Asplin et al, une des raisons d'ambivalences chez les couples, est le handicap. En effet, les couples se questionnent sur les aménagements qu'ils peuvent/doivent faire pour accueillir un enfant porteur de handicap, qu'il soit psychique ou moteur (66). Nous nous sommes posé la question concernant le degré du handicap. Par exemple, dans un cas de trisomie 21, on ne peut pas savoir quel degré de retard aura l'enfant. Néanmoins, on peut diagnostiquer certaines pathologies cardiaques, qui peuvent avoir un poids sur la balance lors de la décision d'ITG. La question se pose aussi pour les malformations mineures comme celle d'une extrémité d'un membre qui n'empêcherait pas la personne de se développer et d'avoir une vie similaire aux autres personnes qui l'entourent.

Certaines religions interdisent l'interruption de grossesse avant 12 semaines et après la découverte d'une anomalie fœtale. C'est le cas de la religion musulmane, qui accepte l'ITG en cas de mise en danger de la vie de la future mère (79). Dans le courant juif aussi l'ITG est accordé si la vie de la femme est en danger (80). Nous nous demandons si cela est acceptable ou non, du point de vue éthique, connaissant les issues psychiques que cela peut avoir sur le couple, ainsi que la charge conséquente que cela peut représenter d'élever un enfant porteur de handicap, mental ou moteur. Toutefois, il convient dans notre rôle de soignant-e d'accompagner ces parents dans leurs choix et vécu du processus d'ITG.

5.4 Forces et limites de ce travail

5.4.1 Forces de ce travail

Nous avons observé au sein de ce travail diverses forces. En effet, le sujet de l'ITG pour cause d'anomalies fœtales est peu abordé au sein de la littérature scientifique actuelle, malgré un certain nombre de grossesses interrompues à la suite de la découverte d'anomalies chez le fœtus en Suisse et dans divers pays d'Europe. Ce sujet représente pour nous une grande partie du métier de Sage-femme et il nous tenait à cœur de l'aborder à travers ce travail. De plus, nos recherches se sont limitées à des chiffres européens, ce qui nous a permis d'avoir une vision plus spécifique du taux d'ITG pour malformation fœtale. Nous avons également

analysé les chiffres suisses, le pays où nous avons appris le métier de Sage-femme et avons pu accompagner les couples vivant cette épreuve.

Les articles scientifiques que nous avons sélectionnés, correspondent parfaitement à nos critères de sélection, les couples s'y sont livrés, cela nous a permis d'identifier les forces et les limites que nous avons pu développer au cours de ce travail.

5.4.2 Limites de ce travail

Lors de nos recherches d'études, nous avons constaté, malgré de nombreuses recherches sur différentes bases de données telles que Pubmed et CINAHL, qu'il existe actuellement peu d'études qualitatives récentes sur le sujet des ITG pour cause d'anomalies fœtales. En effet, il nous a fallu élargir à dix ans notre sélection d'études, afin de pouvoir atteindre les cinq articles requis pour réaliser notre travail de recherche. De plus, nous tenions à effectuer notre recherche au sein du territoire européen, afin de rester au plus proche des pratiques de Sage-femme suisses. Cependant, nous avons constaté qu'un nombre restreint d'auteurs s'intéressent au vécu du processus d'ITG, de plus d'un point de vue qualitatif. Cela ajouta une complexité supplémentaire car la plupart des études sont écrites par les mêmes auteurs et il était important de sélectionner différentes études réalisées dans différents pays en Europe.

L'aspect qualitatif des études apporte de nombreuses forces à ce travail, néanmoins les échantillons des participant-es sont trop petits (10 à 30 personnes). En effet, cela empêche ce travail de refléter la population globale européenne ayant recourt à l'ITG pour cause d'anomalie fœtale. De plus, nous ne pouvons établir aucun pourcentage entre les différentes similitudes et différences des études, car elles-mêmes ne mentionnent pas un nombre défini de participant-es partageant le même vécu.

Il est important de relever que ce travail se base sur des pratiques Sage-femme propres à certains pays européens, tels que la France, l'Angleterre et la Suède. Il ne peut donc pas refléter les pratiques suisses. En effet, nous avons observé de nombreuses différences entre les lois et protocoles entre la Suisse et les pays européens. Cela est une limite importante de ce travail, néanmoins cela nous a permis d'élargir et d'ouvrir un point de vue sur d'autres pratiques Sage-femme.

6. Retour dans la pratique

Il est important de prendre en compte que les résultats des études peuvent ne pas être transposables à la Suisse. En effet, toutes les études que nous avons analysées proviennent de pays différents tel que la Suède, la France et l'Angleterre. Les lois concernant l'interruption de grossesse peuvent varier selon chaque pays. Cependant, ces études nous ont permis d'éclaircir et d'enrichir nos connaissances, afin de répondre à notre question de recherche. Au fil des différentes étapes du travail, nous avons pu identifier certains **facteurs** ayant des conséquences **positives** sur le vécu lors d'une ITG. A l'inverse, nous avons pu identifier les facteurs qui peuvent avoir un impact **négatif** voir qui empire le vécu lors d'une ITG. Lors de l'analyse de nos résultats, puis lors de discussion par la suite, nous avons pu réfléchir à la manière dont il serait possible de transposer ces résultats ainsi que d'apporter certaines modifications afin de trouver une cohérence avec la réalité du terrain en Suisse.

Nous avons comparé nos résultats, avec des protocoles institutionnels suisses et pu observer certaines similitudes telle que : un suivi par des **soignant-es spécialisé-es** dans le deuil, le plan de naissance, la création de souvenirs, un suivi lors du retour à domicile par un-e Sage-femme indépendant-e. Malgré le fait que les éléments importants que relèvent nos études fassent partis pour la plupart des protocoles institutionnels, il y a encore de nombreux mauvais vécu à la suite d'une ITG. Nous avons remarqué qu'il existe peu de **littérature qualitative récente** sur le sujet du vécu de l'ITG, surtout en Suisse. Nous avons pris le temps d'échanger avec des Sages-femmes du milieu hospitalier et indépendant-es spécialisé-es dans le domaine du **deuil**. Il était important de nous renseigner sur la prise en soin et **l'accompagnement** des femmes/couples ayant recours à une ITG, afin d'avoir un retour sur la **pratique Sage-femme** et enfin pouvoir proposer des améliorations pour celle-ci.

À la suite de nos échanges, nous avons pu recueillir plusieurs points de vue sur les améliorations possibles des pratiques Sage-femme : permettre l'accès à un suivi Sage-femme avant 13 SA ; adapter les prises en soins selon les croyances et religions de la femme/couple et permettre la rédaction d'un projet de naissance ; créer un suivi global pour la femme/couple ayant recourt à une ITG ; faire la promotion des réseaux de soutien existants en Suisse ; donner l'accès à un service de traduction de qualité pour les personnes migrantes ayant recourt à l'ITG ; permettre l'approfondissement du sujet du deuil périnatal et de l'ITG lors de la formation Sage-femme ; promouvoir la formation sur le deuil périnatal.

En Suisse, un suivi est possible à partir de 13 SA à la suite d'une fausse couche tardive, une mort in utéro ou une ITG (81). En effet, avant 13 SA, les femmes ne peuvent pas bénéficier de ce suivi, car l'assurance de base suisse (LaMaL), ne rembourse pas ces prestations (81). Selon le College of Midwives de Nouvelle-Zélande, un suivi suite à une fausse couche du premier trimestre a des conséquences sur la santé mentale de la femme et du couple (82). Un suivi par un-e **professionnel-le de santé** préviendrait le risque de **dépression**, de **TSPT** et de **deuil prolongé** (72,81).

Concernant les différentes religions et croyances, il semble important de prendre en compte les **souhaits** et **besoins** des parents dans le projet de naissance, afin de pouvoir préparer en amont l'organisation des soins du nouveau-né, de l'accouchement et de la réalisation des

souvenirs. En Suisse, des aumônier/ères sont disponibles au sein de certaines institutions. Après l'annonce du diagnostic, il pourrait être intéressant de proposer aux couples une rencontre avec un-e **aumônier/ère** et un-e Sage-femme, afin d'établir **un projet de naissance** basé sur les croyances spirituelles ou religieuses des parents (68). Cet entretien pourrait permettre de rédiger un projet de naissance qui serait ensuite transmis à l'équipe médicale, afin qu'elle puisse garantir au mieux un **accompagnement personnalisé**, que l'on peut retrouver dans un **suivi global**.

En Suisse, certaines institutions proposent un **suivi global** pendant la grossesse si celle-ci ne présente aucun risque. Le suivi global est composé d'une équipe restreinte de Sage-femmes, assurant le suivi d'un nombre de couples définis. Cela permet de créer des **liens de confiance** et une relation sur le long terme durant la grossesse, l'accouchement et le post-partum. À la suite des échanges que nous avons pu avoir avec les différent-es Sage-femmes présentes sur le terrain, **l'accompagnement global** garantit un suivi adapté à chaque couple tout au long de la grossesse, jusqu'au retour à domicile. Les retours des couples sont très positifs à l'égard de ce suivi. En effet, cet **accompagnement personnalisé** est très demandé par les futurs parents. Au vu de la complexité et de la particularité du processus d'ITG, la mise en place d'un suivi global pourrait correspondre aux besoins des couples lors des différentes étapes de l'ITG, ainsi que du deuil périnatal. De plus, les études sélectionnées pour ce travail, relèvent l'importance d'un suivi adapté et le besoin exprimés par les couples de bénéficier d'un suivi par la même équipe pluridisciplinaire.

Au sein de la littérature tel que décrit Fisher et al (65), ainsi que Asplin et al (66), les femmes/les couples expriment un **manque d'information** sur le **réseau de soutien** disponible à leur égard. Les Sage-femmes pratiquant en Suisse, partagent ce point de vue et souhaiteraient une valorisation du **réseau d'accompagnement de deuil périnatal** au sein des hôpitaux et autres structures. En effet, il existe un grand nombre d'associations sur le deuil périnatal en Suisse, dont 8 en Suisse romande. De plus, certaines institutions sont en étroite collaboration avec d'autres établissements, qui créent des objets tels que des couffins, des vêtements et accessoires pour le nouveau-né et ses parents. D'après les échanges avec certain-es Sage-femmes, toutes ces ressources ne sont pas assez sollicitées et valorisées au sein de la pratique hospitalière, bien que cela pourrait être d'une grande aide pour les parents.

La Suisse accueille un grand nombre de personnes ayant un parcours migratoire. Lors de la prise en soins de ces couples à la maternité, des difficultés y sont rencontrées, telles que la barrière de la langue, la différence de la prise en soin entre leur pays d'origine et la Suisse, ainsi que les différences culturelles/religieuses. Néanmoins, plusieurs hôpitaux suisses disposent d'un large **réseau de traducteur/trices** disponibles sur demande des soignant-es. Cependant, il est fréquent que les équipes rencontrent des difficultés dans l'organisation, la fréquence des rendez-vous et le temps à disposition des traducteur/trices. Il pourrait être bénéfique pour les femmes/couples qu'un service de traduction leur soit systématiquement fourni avec un traducteur ou une traductrice défini-e pour l'ensemble du processus d'ITG. En effet, cela pourrait permettre à la femme/couple de créer un lien de confiance avec cette personne qui serait informée des spécificités de leur situation, ce qui permettrait de faciliter les échanges et la relation avec l'équipe soignante.

Au sein de la **formation Sage-femme** à Genève, un **séminaire sur le deuil** est inclus dans le programme. Les sujets tels que la mort in utéro, l'ITG et la fausse couche tardive sont brièvement abordés. Au vu de la complexité de la prise en charge de ces situations, ainsi que l'accompagnement qu'un deuil périnatal requière, il pourrait être envisageable que ces sujets soient approfondis en mettant à disposition un temps adapté et la possibilité de faire la rencontre de Sage-femmes et autres professionnel-les de la santé, afin de traiter le sujet dans sa globalité. De plus, il pourrait être encouragé au sein de la pratique Sage-femme de suivre une **formation spécialisée** dans le deuil périnatal, car il existe peu de professionnel-les de santé spécialisé-es dans ce domaine.

Au vu de l'ampleur de cette thématique de l'ITG, nous constatons que de nombreuses améliorations pourraient être apportées au sein de la pratique Sage-femme, afin d'assurer un suivi adapté aux besoins des couples. En effet, il est important de tenir compte des **retours des couples**, car ceux-ci permettent la révision et l'amélioration des protocoles et de la pratique sage-femme.

7. Conclusion

L'ITG est un processus complexe qui peut influencer et avoir un impact sur le processus de deuil périnatal de la femme/du couple. L'accompagnement lors d'une ITG de la part des soignant-es requiert de l'expérience et une attention particulière au vu de sa complexité. Ce travail s'intéresse à l'expérience vécue par les couples durant leur processus d'ITG, afin d'identifier les facteurs qui pourraient impacter leur processus de deuil. Lors de nos recherches, il a été difficile de trouver des études scientifiques récentes sur le deuil périnatal et le vécu des parents lors d'une ITG pour anomalies fœtales.

Les résultats de l'étude des cinq articles identifient de nombreux facteurs pouvant avoir un impact sur le deuil. En effet, la majorité des participant-es aux différentes études, expriment le besoin d'être accompagné-es par du personnel médical spécialisé dans le domaine du deuil périnatal, ainsi que d'être suivi par la même équipe de soin tout au long du processus d'ITG. Les couples expriment un besoin de sécurité dans le suivi et l'établissement dans lequel ils se trouvent. De plus, ils partagent le besoin d'être informés sur les ressources existantes, tels que les réseaux de soutien. Au vu du manque d'information donné lors des consultations, les femmes/couples souhaiteraient recevoir une planification précise de la prise en soin, ainsi que des informations claires et adaptées à leur situation.

Les résultats énoncés représentent le vécu des femmes/couples étudiés au sein des cinq articles. Cependant, ils ne représentent pas la majorité des cas, car les études scientifiques qualitatives s'intéressent à la qualité du vécu et ne cherchent pas à poser de pourcentage ni à représenter la population globale. Toutefois, cette revue a permis d'identifier certains besoins spécifiques des femmes/couples, qui pourraient avoir un impact positif sur le vécu du processus d'ITG et de deuil. En effet, les facteurs identifiés lors de cette recherche, nous ont permis d'entrevoir de nouvelles perspectives sur la pratique Sage-femme et favoriser un accompagnement des couples adapté à leurs besoins.

Pour conclure, le processus d'ITG et de deuil nécessite un accompagnement spécialisé et adapté à chaque femme/couple. En effet, le rôle de Sage-femme se trouve aussi dans l'accompagnement de ces femmes/couples, dans les soins du nouveau-né, les rituels et tout au long du deuil périnatal. Il est donc essentiel de considérer les besoins et attentes des femmes/couples au sein de la prise en soin hospitalière et lors du post-partum à domicile afin d'éviter de potentielle complication lors du deuil périnatal.

8. Liste de références

1. Office fédéral de la statistique. Office fédéral de la statistique. 2023 [cited 2023 Sep 21]. Interruptions de grossesse: motif de l'intervention après 12 semaines de grossesse - 2007-2022 | Tableau. Available from: <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/26386390>
2. Office fédéral de la statistique. Office fédéral de la statistique. 2023 [cited 2023 Sep 21]. Nombre d'interruptions de grossesse par semaine de grossesse, selon le lieu de domicile - 2007-2022 | Tableau. Available from: <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/26386397>
3. Boyle B, Addor MC, Arriola L, Barisic I, Bianchi F, Csáky-Szunyogh M, et al. Estimating Global Burden of Disease due to congenital anomaly: an analysis of European data. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed*. 2018 Jan;103(1):F22–8.
4. Budd JLS, Draper ES, Lotto RR, Berry LE, Smith LK. Socioeconomic inequalities in pregnancy outcome associated with Down syndrome: a population-based study. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed*. 2015 Sep;100(5):F400–4.
5. Agence de la biomédecine. Agence de la biomédecine - rapport médical et scientifique [Internet]. 2015 [cited 2023 Oct 5]. Available from: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm>
6. Réseau Périnatal. Deuil périnatal [Internet]. 2021 [cited 2023 Oct 6]. Available from: <https://www.rpvm.fr/rubriques-patients/laccouchement-et-apres/deuil-perinatal>
7. Lafarge C, Rosman S, Ville I. Pregnancy termination for fetal abnormality: Ambivalence at the heart of women's experience. *Womens Stud Int Forum*. 2019 May;74:42–51.
8. HUG. Qu'est-ce qu'une dépression périnatale? [Internet]. 2021 [cited 2023 Oct 2]. Available from: <https://www.hug.ch/sante-psychique-perinatalite/qu-est-ce-qu-depression-perinatale>
9. Kecir KA, Rothenburger S, Morel O, Albuissou E, Ligier F. Experiences of fathers having faced with termination of pregnancy for foetal abnormality. *J Gynecol Obstet Hum Reprod*. 2021 Jan;50(1):101818.
10. Lotto R, Armstrong N, Smith LK. Care provision during termination of pregnancy following diagnosis of a severe congenital anomaly – A qualitative study of what is important to parents. *Midwifery*. 2016 Dec;43:14–20.
11. Atienza-Carrasco J, Linares-Abad M, Padilla-Ruiz M, Morales-Gil IM. Experiences and outcomes following diagnosis of congenital foetal anomaly and medical termination of pregnancy: A phenomenological study. *J Clin Nurs*. 2020 Apr;29(7–8):1220–37.
12. Organisation mondiale de la santé. Principaux repères sur les anomalies congénitales [Internet]. 2023 [cited 2023 Sep 21]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/birth-defects>
13. Organisation mondiale de la Santé. Recommandations de l'OMS concernant les soins prénatals pour que la grossesse soit une expérience positive [Internet]. Genève: Organisation mondiale de la Santé; 2017 [cited 2023 Sep 23]. 158 p. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/259584>
14. Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. CHUV. 2022 [cited 2023 Sep 21]. Le test de dépistage prénatal non invasif (TPNI). Available from: <https://www.chuv.ch/fr/dfme/dfme-home/femme-mere/grossesse-accouchement/consultations-dobstetrique/suivi-de-grossesse/tests-de-depistage-des-trisomies-21-18-et-13-chez-le-foetus/le-test-de-depistage-prenatal-non-invasif-tpni>
15. Hôpital universitaires de Genève. Pathologies et techniques [Internet]. 2019 [cited 2023 Sep 21]. Available from: <https://www.hug.ch/en/node/14271>
16. Laboratoire de cytogénétique clinique université de Genève. Clinical cytogenetics [Internet]. inconnue [cited 2023 Sep 24]. Available from: <http://medgen.unige.ch/cytogenetics/chorio.html>
17. Laboratoire de cytogénétique clinique université de Genève. Division de Génétique Médicale [Internet]. inconnue [cited 2023 Sep 24]. Available from: <http://www.medgen.unige.ch/cytogenetics/amnio.html>

18. AZ Groeninge. AZ Groeninge. 2023 [cited 2023 Oct 3]. AZ Groeninge | Choriocentèse. Available from: <https://www.azgroeninge.be/fr/patient/traitement-et-recherches/choriocentese>
19. Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. CHUV. 2022 [cited 2023 Sep 21]. Le double test entre 15 et 20 semaines d'aménorrhée. Available from: <https://www.chuv.ch/fr/dfme/dfme-home/femme-mere/grossesse-accouchement/consultations-dobstetrique/suivi-de-grossesse/tests-de-depistage-des-trisomies-21-18-et-13-chez-le-foetus/le-double-test-entre-15-et-20-semaines-damenorrhée>
20. Le journal des femmes. Amniocentèse : dans quels cas, comment ça se passe ? [Internet]. 2022 [cited 2023 Oct 4]. Available from: <https://www.journaldesfemmes.fr/maman/guide-grossesse/2534344-amniocentese/>
21. malformations congénital OMS.pdf 2023.
22. Organisation mondiale de la Santé. Surveillance des anomalies congénitales : un manuel pour les administrateurs de programme [Internet]. Genève: Organisation mondiale de la Santé; 2015 [cited 2023 Sep 26]. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/186307>
23. Fondation Suisse de cardiologie. Fondation Suisse de Cardiologie. 2023 [cited 2023 Sep 27]. Cardiopathies congénitales. Available from: <https://swissheart.ch/fr/maladies-et-urgences/maladies-de-c%C5%93ur-et-attaque-c%C3%A9brale/cardiopathies-cong%C3%A9nitales>
24. Papageorgiu N. La trisomie 21 n'est plus une maladie infantile. Bull Médecins Suisses [Internet]. 2023 Mar 15 [cited 2023 Sep 27]; Available from: <https://doi.emh.ch/bms.2023.21598>
25. Lourenço AP, Reuse C, de Ziegler D. L'interruption de grossesse précoce: ce que le praticien doit savoir. Rev Med Suisse. 2006 May 17;066:1340–5.
26. Office fédéral de la statistique. Interruptions de grossesse | Office fédéral de la statistique [Internet]. 2023 [cited 2023 Sep 22]. Available from: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/reproductive/interruptions-grossesses.html>
27. gouvernement français. gouvernement.fr. 2023 [cited 2023 Oct 5]. Il y a un an, le délai légal de l'interruption volontaire de grossesse passait à 14 semaines. Available from: <https://www.gouvernement.fr/actualite/il-y-a-un-an-le-delai-legal-de-linterruption-volontaire-de-grossesse-passait-a-14-semaines>
28. statista. Statista. 2022 [cited 2023 Oct 5]. Nombre d'avortements en France. Available from: <https://fr.statista.com/statistiques/507527/evolution-nombre-interruptions-volontaires-de-grossesse-france/>
29. MSI United Kingdom. MSI Reproductive Choices UK. 2023 [cited 2023 Oct 5]. When can you have an abortion? Abortion law and your rights. Available from: <https://www.msichoice.org.uk/abortion/considering-an-abortion/abortion-and-your-rights/>
30. office for health improvement & disparities. GOV.UK. 2023 [cited 2023 Oct 5]. Abortion statistics, England and Wales: 2021. Available from: <https://www.gov.uk/government/statistics/abortion-statistics-for-england-and-wales-2021/abortion-statistics-england-and-wales-2021>
31. Organisation mondiale de la santé. Avortement [Internet]. 2021 [cited 2023 Sep 22]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/abortion>
32. Hôpital universitaires de Genève. Interruption de grossesse [Internet]. 2023 [cited 2023 Sep 22]. Available from: <https://www.hug.ch/gynecologie/interruption-grossesse>
33. Le Manuel MSD. Manuels MSD pour le grand public. 2022 [cited 2023 Sep 22]. Avortement - Problèmes de santé de la femme. Available from: <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/probl%C3%A8mes-de-sant%C3%A9-de-la-femme/planning-familial/avortement>
34. Manuel_pour_un_entretien_de_conseil_avant_interruption_de_grossesse.pdf 2009 [Internet]. [cited 2023 Sep 23]. Available from: https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/3_Fachinformationen/2_Guidelines/Fr/Manuel_pour_un_entretien_de_conseil_avant_interruption_de_grossesse.pdf
35. santé sexuelle. Santé Sexuelle Suisse. [cited 2023 Sep 23]. Interruption de grossesse. Available from: <https://www.sante-sexuelle.ch/themes/grossesse-voulue-non->

voulue/interrompre

36. republique française. Interruptions volontaires de grossesse : la baisse des taux de recours se poursuit chez les plus jeunes en 2021 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. 2022 [cited 2023 Oct 5]. Available from: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/interruptions-volontaires-de-grossesse-la>
37. MSI United Kingdom. MSI Reproductive Choices UK. 2023 [cited 2023 Oct 5]. Medical abortion pills at home (telemedicine). Available from: <https://www.msichoices.org.uk/abortion/medical-abortion/>
38. Modif._Protocole_information_interruption_de_la_grossesse_chirurgicale_2021_avril_aout.pdf [Internet]. [cited 2023 Sep 23]. Available from: https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/PDF/Modif._Protocole_information_interruption_de_la_grossesse_chirurgicale_2021_avril_aout.pdf
39. MSI United Kingdom. MSI Reproductive Choices UK. 2023 [cited 2023 Oct 5]. Surgical abortion. Available from: <https://www.msichoices.org.uk/abortion/surgical-abortion/>
40. Organisation mondiale de la santé. L'OMS publie de nouvelles lignes directrices sur l'avortement pour aider les pays à fournir des soins vitaux [Internet]. 2022 [cited 2023 Sep 23]. Available from: <https://www.who.int/fr/news/item/09-03-2022-access-to-safe-abortion-critical-for-health-of-women-and-girls>
41. Fischer M, Bhatnagar J, Guarner J, Reagan S, Hacker JK, Van Meter SH, et al. Fatal Toxic Shock Syndrome Associated with *Clostridium sordellii* after Medical Abortion. N Engl J Med. 2005 Dec;353(22):2352–60.
42. HUG. Interruption thérapeutique de grossesse (ITG) [Internet]. [cited 2023 Apr 27]. Available from: <https://www.hug.ch/interruption-therapeutique-grossesse-itg-0>
43. republique française. Interruption médicale de grossesse (IMG) [Internet]. 2023 [cited 2023 Oct 5]. Available from: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1101>
44. livret-img-hopital-croix-rousse.pdf 2023 [Internet]. [cited 2023 Oct 5]. Available from: <https://www.chu-lyon.fr/sites/default/files/livret-img-hopital-croix-rousse.pdf>
45. CHUV. CHUV. 2022 [cited 2023 Sep 23]. Interruption de grossesse. Available from: <https://www.chuv.ch/fr/dfme/dfme-home/femme-mere/consultations/medecine-psychosociale/interruption-de-grossesse>
46. Guide social Romand 2021 [Internet]. [cited 2023 Sep 23]. Available from: <https://www.guidesocial.ch/recherche/fiche/generatepdf/70>
47. recommandation sur l'interruption de grossesse à un stade avancé après 12 semaines. 2022 [Internet]. [cited 2023 Sep 23]. Available from: https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/3_Fachinformationen/2_Guidelines/Fr/30-12-2022_GuidelineRecommandations_IVG_a_stade_avance_en_Suisse.pdf
48. confédération suisse. RS 832.10 - Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (LAMal) [Internet]. 2023 [cited 2023 Sep 24]. Available from: https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1995/1328_1328_1328/fr#art_39
49. Whitehouse K, Brant A, Fonhus MS, Lavelanet A, Ganatra B. Medical regimens for abortion at 12 weeks and above: a systematic review and meta-analysis. Contracept X. 2020;2:100037.
50. Costescu D, Guilbert É. No. 360-Induced Abortion: Surgical Abortion and Second Trimester Medical Methods. J Obstet Gynaecol Can. 2018 Jun;40(6):750–83.
51. Goyal V. Uterine Rupture in Second-Trimester Misoprostol-Induced Abortion After Cesarean Delivery: A Systematic Review. Obstet Gynecol. 2009 May;113(5):1117–23.
52. Chappé H, Bétrémieux P, Morel V, Huillery ML, Le Bouar G. L'interruption médicale de grossesse sans fœticide : une enquête nationale. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. 2016 Jun;45(6):619–25.
53. vCard T la. Déclaration de naissance [Internet]. 2023 [cited 2023 Sep 25]. Available from: <https://www.geneve.ch/fr/themes/civil-parcours-vie/attendre-enfant-devenir-parent/declaration-naissance>
54. Parain D. Les spécificités du deuil périnatal. Soins PédiatriePuériculture. 2019

Jan;40(306):8–13.

55. deuil_bebe.pdf 2020 [Internet]. [cited 2023 Sep 28]. Available from: https://www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/deuil_bebe.pdf
56. Baussant-Crenn C. Le deuil : aspects cliniques, théoriques, thérapeutiques. In: Accompagner des personnes en deuil [Internet]. Toulouse: Érès; 2004 [cited 2023 Oct 3]. p. 15–37. (Pratiques du champ social). Available from: <https://www.cairn.info/accompagner-des-personnes-en-deuil--9782749202228-p-15.htm>
57. Brochure_deuil_2021_finale_01.pdf 2021 [Internet]. [cited 2023 Oct 5]. Available from: https://www.usherbrooke.ca/etudiants/fileadmin/sites/etudiants/documents/Psychologie/Brochure_deuil_2021_finale_01.pdf
58. Comment dépister une dépression périnatale (quizz EPDS)? [Internet]. 2022 [cited 2023 Oct 2]. Available from: <https://www.hug.ch/sante-psychique-perinatalite/comment-depister-depression-perinatale-quizz-epds>
59. deuil périnatal brochure d'information 2010 [Internet]. [cited 2023 Oct 3]. Available from: https://www.fr.ch/sites/default/files/2018-07/dr_y-gremion_brochure_info.pdf
60. Zimmermann E. Les troubles post-traumatiques et leur prise en charge. Prim Hosp Care Médecine Interne Générale [Internet]. 2018 Sep 12 [cited 2023 Sep 28]; Available from: <https://doi.emh.ch/phc-f.2018.01777>
61. Barnhill JW. Manuels MSD pour le grand public. 2020 [cited 2023 Sep 28]. Trouble de stress post-traumatique (TSPT) - Troubles mentaux. Available from: <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-mentaux/anxi%C3%A9t%C3%A9-et-troubles-li%C3%A9s-au-stress/trouble-de-stress-post-traumatique>
62. Inserm. Inserm. 2020 [cited 2023 Oct 3]. Troubles du stress post-traumatique · Inserm, La science pour la santé. Available from: <https://www.inserm.fr/dossier/troubles-stress-post-traumatique/>
63. Serex M. Support effectuer des recherches dans le MeSH. 2011.
64. Lafarge C, Rosman S, Ville I. Pregnancy termination for fetal abnormality: Ambivalence at the heart of women's experience. *Womens Stud Int Forum*. 2019 May;74:42–51.
65. Fisher J, Lafarge C. Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England. *J Reprod Infant Psychol*. 2015 Jan;33(1):69–87.
66. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnancy termination due to fetal anomaly: Women's reactions, satisfaction and experiences of care. *Midwifery*. 2014 Jun;30(6):620–7.
67. Lafarge C, Mitchell K, Fox P. Women's Experiences of Coping With Pregnancy Termination for Fetal Abnormality. *Qual Health Res*. 2013 Jul;23(7):924–36.
68. Bétrémieux P, Deput-Rampon C, De Barbeyrac C, Jouannic JM. Le projet de naissance en soins palliatifs dans les situations de malformations fœtales sévères. *Rev Médecine Périnatale*. 2018 Jun;10(2):86–91.
69. Atienza-Carrasco J, Linares-Abad M, Padilla-Ruiz M, Morales-Gil IM. Experiences and outcomes following diagnosis of congenital foetal anomaly and medical termination of pregnancy: A phenomenological study. *J Clin Nurs*. 2020 Apr;29(7–8):1220–37.
70. Jones K, Baird K, Fenwick J. Women's experiences of labour and birth when having a termination of pregnancy for fetal abnormality in the second trimester of pregnancy: A qualitative meta-synthesis. *Midwifery*. 2017 Jul;50:42–54.
71. Irani M, Khadivzadeh T, Asghari Nekah SM, Ebrahimipour H, Tara F. Emotional and Cognitive Experiences of Pregnant Women Following Prenatal Diagnosis of Fetal Anomalies: A Qualitative Study in Iran. *Int J Community Based Nurs Midwifery* [Internet]. 2019 Jan [cited 2024 Mar 15];7(1). Available from: <https://doi.org/10.30476/ijcbnm.2019.40843>
72. Lafarge C, Rosman S, Ville I. Pregnancy termination for fetal abnormality: Ambivalence at the heart of women's experience. *Womens Stud Int Forum*. 2019 May;74:42–51.
73. Geerinck-Vercammen CR, Kanhai HHH. Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenat Diagn*. 2003 Jul;23(7):543–8.
74. Touchard S. L'accompagnement global à la naissance et l'accès des sages-femmes libérales aux plateaux techniques : quels bénéfices pour les couples ? 2011 Mar 1;70.
75. Deforges C, Sandoz V, Horsch A. Le trouble de stress post-traumatique lié à

l'accouchement. Périnatalité. 2020 Dec;12(4):192–200.

76. Korenromp MJ, Christiaens GCML, Van Den Bout J, Mulder EJH, Hunfeld JAM, Bilardo CM, et al. Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenat Diagn*. 2005 Mar;25(3):253–60.

77. Zhang T, Chen WT, He Q, Li Y, Peng H, Xie J, et al. Coping strategies following the diagnosis of a fetal anomaly: A scoping review. *Front Public Health*. 2023 Apr 6;11:1055562.

78. Obst KL, Due C, Oxlad M, Middleton P. Men's grief following pregnancy loss and neonatal loss: a systematic review and emerging theoretical model. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2020 Dec;20(1):11.

79. CHUV [Internet]. 2022 [cited 2024 Jul 1]. Islam. Available from: <https://www.chuv.ch/fr/dso/dso-home/pratique-clinique/pratiques-religieuses-en-milieu-hospitalier/a-lhopital/islam>

80. CHUV [Internet]. 2019 [cited 2024 Jul 1]. Judaïsme. Available from: <https://www.chuv.ch/fr/dso/dso-home/pratique-clinique/pratiques-religieuses-en-milieu-hospitalier/a-lhopital/judaisme>

81. fédération suisse des sages-femmes. Deuil périnatal - ressources pour les sages-femmes [Internet]. *Votre Sage-Femme*. [cited 2024 Jun 24]. Available from: <https://www.votresagefemme.ch/deuil-perinatal-sf/>

82. New Zealand College of Midwives. Miscarriage [Internet]. New Zealand College of Midwives. [cited 2024 Jun 24]. Available from: <https://www.midwife.org.nz/women/pregnancy/miscarriage/>