

Communiqué de presse du 26 août 2015  
ZHAW Département Santé

## **Mourir au début de la vie : Les parents seuls face à une décision si difficile**

**Lorsque les futurs parents prennent connaissance du diagnostic que leur enfant, en cours de gestation, n'est pas viable, ils ne sont que peu informés et soutenus. Telles sont les conclusions tirées d'une étude faite par la ZHAW Université des Sciences Appliquées de Zurich dans le cadre du programme national de recherche «Fin de vie». Une fois le diagnostic établi, les parents auraient besoin de davantage de temps, d'une prise en charge individuelle et d'une écoute empathique pour prendre une décision réfléchie, pour ou contre un avortement dans cette phase difficile.**

Un diagnostic indiquant que l'enfant à naître n'est pas viable est totalement inattendu et choquant pour tous les futurs parents. La plupart des femmes ne ressentent aucun symptôme en rapport avec une éventuelle pathologie et ce, jusqu'au moment où elles en sont informées. Confrontés à un tel diagnostic, les futurs parents se retrouvent face à un immense défi. La mort et la vie se côtoient dans le ventre de la maman, et les parents doivent prendre une décision très difficile. Ils doivent affronter des réflexions sur un sujet lourd, complexe et moralement conflictuel pour finalement décider d'interrompre une grossesse qui n'est pas à terme, ou de poursuivre cette dernière jusqu'à son terme. Dans de nombreux cas, les parents sont incapables de prendre cette décision seuls.

### **Les lacunes en matière d'accompagnement**

Dans de telles circonstances, sur quel soutien et quels conseils les parents peuvent-ils s'appuyer ? Sont-ils adaptés ? L'étude de la ZHAW intitulée «Mourir au début de la vie», réalisée dans le cadre du programme national de recherche PNR 67, a constaté qu'il existe un réseau dense de professionnels auxquels les parents peuvent s'adresser durant la grossesse et au-delà du décès de l'enfant. Cette étude met également en évidence les énormes lacunes concernant le conseil et l'accompagnement pour la période comprise entre le diagnostic et la naissance, une période importante puisqu'elle correspond au laps de temps durant lequel les parents doivent prendre une décision pour ou contre l'avortement. Les informations et les conseils pour cette période délicate sont rares et souvent inadaptés à la situation.

Selon cette étude, l'annonce du diagnostic aux parents se fait la plupart du temps de façon maladroite et sans compassion. Bien que les parents soient informés des mesures pouvant être prises pendant le temps restant de la grossesse, ils ne reçoivent que peu d'informations concrètes aux questions, telles que : «Est-ce que le bébé souffre ?» ou «Y-a-t-il un risque pour la maman ?». La situation est particulièrement pénible pour les parents lorsque les conséquences du diagnostic prénatal sont apparemment incertaines ou que les avis et les messages des professionnels impliqués divergent.

### **Du diagnostic à la décision**

Cette étape difficile de la grossesse souffre de malentendus communicatifs entre acteurs, explique Valerie Fleming, l'investigatrice principale. «Les parents concernés ont, par exemple, souvent l'impression que le temps presse. Nous devons prendre rapidement la décision pour ou contre l'avortement. Les médecins ne sont pas de cet avis et pensent qu'il n'est pas urgent pour les parents de prendre rapidement la décision». Une phrase telle que «Prenez tout le temps nécessaire pour décider.» peut dédramatiser la situation pour les parents.»

Le fait que les avortements sont parfois déclenchés dans les 24 heures suivant le diagnostic montre bien que, dans de tels cas, la décision est fréquemment prise de façon précipitée.

On suppose, souvent à tort, que le fœtus est considéré comme un corps étranger ou potentiellement dangereux pour la santé de la maman. Des entretiens approfondis menés auprès de 32 personnes concernées révèlent que la plupart des décisions prises dans la phase décisive suivant le diagnostic sont des décisions non réfléchies et sans fondement.

### **Plus de temps et des conseils indépendants**

Les parents étant sous pression et la décision devant être prise par eux seuls, ces derniers choisissent une décision qui constitue une solution viable pour eux. Celle-ci est influencée, d'une part, par les croyances religieuses et aussi par l'espoir qu'il s'agit d'un diagnostic faux-positif. D'autre part, les parents sont confrontés à des sentiments d'anxiété et de surmenage à l'idée de devoir affronter une réalité d'avoir un enfant gravement handicapé.

L'étude recommande donc que toutes les femmes et parents dont l'enfant à naître n'est pas viable, reçoivent la possibilité de consultations neutres et indépendantes associées à un groupe interdisciplinaire jusqu'à 48 heures suivant le diagnostic. Des éthiciens, généticiens, médecins, avocats, conseillers, sages-femmes et autres professionnels de la santé sont en mesure d'informer les parents sous différents angles concernant les choix à faire pour les prochaines étapes dans leur situation personnelle.

### **Endosser la responsabilité**

Au cas où les parents décident de poursuivre la grossesse, ils souhaitent être considérés comme des parents «normaux». Nombreux sont ceux qui considèrent la période de latence de façon positive. Durant cette attente, ils saisissent l'occasion pour mieux comprendre le diagnostic, pour maintenir la relation avec l'enfant et se préparer à lui dire «adieu» à la naissance. Un aspect primordial de cette décision est également de maintenir la normalité. A la naissance et à la mort imminente de l'enfant, les parents sont respectueusement accompagnés et soutenus par le réseau dense de professionnels mentionné ci-dessus. Selon les déclarations des répondants, l'environnement personnel réagit cependant souvent de manière incertaine.

### **Lignes directrices interprofessionnelles**

Les résultats de l'étude devraient contribuer à la remise en question des pratiques actuelles des gynécologues, des sages-femmes, des aumôniers et d'autres personnels impliqués, tels que des éthiciens, des généticiens, ou des avocats, pour que les pratiques soient adaptées aux besoins spécifiques des femmes au cours de la grossesse, l'accouchement et la période post-partum ainsi qu'aux soins palliatifs concernant l'enfant.

Les responsables de l'étude recommandent la mise sur pied d'un programme de soins palliatifs auparavant évalué qui s'adresse aux parents ayant décidé de poursuivre la grossesse. Il est nécessaire d'établir des directives fédérales pour le personnel médical et soignant afin d'assurer au maximum les soins durant toute la période. Enfin, une étude longitudinale serait en mesure de fournir des indications concernant la façon dont les parents qui décident de terminer la grossesse et les parents qui décident de poursuivre la grossesse vivent cet immense chagrin que représente la perte d'un enfant.



### Informations supplémentaires

- [Rapport final du projet](#)
- Fleming, Valerie; de Labrusse, Claire; Iljuschin, Irina; Pehlke-Milde, Jessica; Parpan, Franziska (2015). [Mourir au début de la vie](#): (Dying at life's beginning). Les Dossiers de la Maïeutique, 2(3) 119-117.
- Partenaire de projet : Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod FpK, <http://fpk.ch>
- [Conférence prévue le 14 octobre 2015 en fin de journée : «Mourir au début de la vie – Dying at life's beginning»](#)

### Contact :

Prof. Dr. Valerie Fleming, investigatrice principale de l'étude «Mourir au début de la vie»  
Professeur de sages-femmes  
Téléphone : 058 934 64 64 / e-mail : [valerie.fleming@zhaw.ch](mailto:valerie.fleming@zhaw.ch)

### Contact presse :

José Santos, Directeur Communication ZHAW Département Santé  
Téléphone : 058 934 63 84 / e-mail : [jose.santos@zhaw.ch](mailto:jose.santos@zhaw.ch)