



Illustration de Korrig'Anne

Illustratrice spécialiste du deuil périnatal.

Elle propose différents supports qui permettent de mettre des images, de la douceur et du tact sur l'indicible, le chagrin et l'amour présents lors d'une IMG



**Inventer ensemble
le « prendre soin » dans un
contexte d'IMG suite à un DPN**

Les examens génétiques prénataux et les éventualités d'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) associées sont une facette peu abordée d'un parcours qui concerne de nombreuses familles touchées par les maladies génétiques. Dans le cas de l'amyotrophie spinale, les parents ont parfois eu un ou plusieurs enfants déjà atteints par la maladie. Lorsqu'ils entrent dans une démarche de Diagnostic Prénatal (DPN), leur cœur est tiraillé entre la conscience du risque d'1 sur 4 d'avoir un fœtus atteint et leur désir et leur espoir énormes d'accueillir un enfant qui ne soit pas malade.

Ces couples expriment des besoins singuliers, avec des nuances très différentes. Ces besoins ont tous pour point commun le désir d'empathie, de délicatesse, de vraie écoute.

Accompagner au plus doux ces familles, c'est adoucir le chemin qu'elles ont à parcourir...

Pour les soignants, il est souvent difficile de savoir quelle juste attitude adopter. Par crainte de mal dire, de blesser, de ne pas savoir comment le couple réagira, on préfère parfois ne rien dire du tout. Cette plaquette a pour vocation de remettre en circulation la parole en gardant à l'esprit que chaque situation est singulière et que c'est dans la relation unique patient/soignant qu'un lien de soutien peut émerger.

En partant d'expériences concrètes relatées par des parents*, nous pouvons repérer des éléments subtils qui peuvent permettre aux familles de s'approprier ce qui leur arrive, de donner du sens et de se sentir soutenues par le protocole de soin :

DU TACT, DU TEMPS : dès les premières échographies

Lors des échographies de datation et du 1er trimestre, les équipes peuvent dire : « on va vérifier que le fœtus va bien à l'échographie. Vous pouvez choisir de regarder ou non, d'écouter ou non son cœur. Nous mettrons les clichés dans un dossier, il sera possible de les voir maintenant, ne pas les voir du tout ou de les voir plus tard. On peut vous laisser le temps de répondre ».

En laissant ce champ ouvert, on permet déjà dès ce moment-là aux parents de commencer un travail sur leur façon unique et singulière d'investir cette grossesse. **Cette ouverture faite avec tact, laisse la place à la gravité du risque ainsi qu'à l'amour et à l'espoir** que portent en même temps les familles.

L'EXAMEN DU DPN ET L'INTERMINABLE ATTENTE

Pour de nombreux parents, l'examen du trophoblaste (ou l'amniocentèse) fait entrer dans un temps d'attente des résultats perçu comme « insupportable » : **le DPN et ce processus d'attente méritent d'être accompagnés avec autant de douceur que l'angoisse qu'ils suscitent.**



Des femmes ont particulièrement apprécié le fait qu'un membre de l'équipe soignante les soutienne, leur tienne la main ou propose une hypnoanalgésie (par exemple fermer les yeux et s'imaginer dans un endroit agréable, visualiser ce lieu, s'y installer...) pendant l'examen.

Certaines ont trouvé important de pouvoir

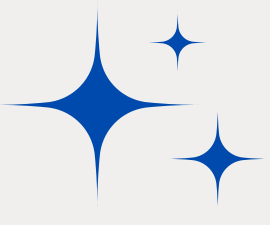
rester allongées une quinzaine de minutes pour se remettre de la ponction et bénéficier ensuite d'une échographie de contrôle pour être rassurées.

La majorité des femmes a souhaité être accompagnée par l'autre parent ou par un proche. Certaines patientes ont eu besoin de quelques jours d'arrêt de travail après cet examen éprouvant, voire d'une prolongation jusqu'à l'arrivée des résultats.

Le site internet et le forum

de l'association Petite Émilie (dédiée à l'accompagnement des IMG)

peuvent être des ressources très précieuses pour les parents et leur entourage.



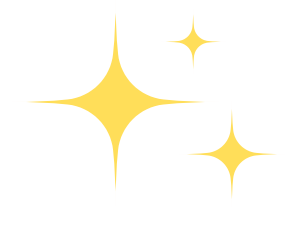
L'ORGANISATION DE L'IMG : de la douceur dans la torpeur et la sidération

Lors de l'annonce des résultats, si le fœtus est atteint et qu'une IMG a été décidée, il convient d'**écouter les femmes** en ayant en tête que chacune peut avoir une idée de ce qui a du sens pour elle, une idée parfois vague, et d'autant plus avec le chagrin et la douleur de l'annonce... Parfois, certaines femmes préféreront une intervention sous Anesthésie Générale (AG), alors que d'autres au contraire souhaiteront un accouchement déclenché et être pleinement présentes lors de cette épreuve. Parfois, le délai de 14 SA (Semaines d'Aménorrhée) peut être difficile à respecter : si la grossesse dépasse 14 SA au moment des résultats d'analyses, l'IMG ne sera peut-être plus possible par aspiration et l'expulsion se fera alors par voie basse. Cependant, jusqu'à 16 SA, la technique de réalisation de l'IMG peut toujours être discutée avec le médecin.

Certains parents désirent nommer et faire figurer l'enfant sur le livret de famille, connaître son sexe, voire même organiser un enterrement ou une cérémonie funéraire.

D'autres couples ne veulent surtout pas envisager qu'il s'agisse d'un « bébé » et ont vraiment besoin que l'intervention soit la plus discrète possible. Il est alors important de ne pas les encombrer avec les autres possibilités d'investir cet événement

D'autres encore souhaitent se représenter ce petit être comme une sorte d'ange, d'étoile. Et inventer eux-mêmes des rituels : planter un arbre, faire s'envoler une lanterne, nommer une étoile, jeter des pétales de fleurs dans une rivière...



Selon les croyances, les sensibilités, les parcours de vie, chaque famille va vivre et investir cet événement de façon différente.

Si certains ressentent le besoin de tourner la page au plus vite et de reprendre le cours de leur vie, d'autres se demandent comment inscrire l'histoire de ce fœtus dans leur histoire familiale, comment lui faire une place.

Ces façons singulières de faire s'expriment parfois au moment de la grossesse, au moment de l'intervention, juste après, et parfois même des années plus tard.

Le podcast « AUREVOIR PODCAST » traitant du deuil périnatal contient de nombreuses ressources, tant pour les familles que pour les proches. L'un des épisodes « comment accompagner les parents qui traversent un deuil périnatal » donne des idées simples, justes et concrètes pour être présent auprès des familles.



Il n'existe pas de bons mots, ou de mots magiques mais des oreilles attentives, du tact et des attentions qui viennent soutenir les parents

L'idée n'est pas de « proposer » aux familles de façon systématique un choix parmi des « scénarii », ou d'employer des phrases toutes prêtes, mais de pouvoir écouter, **sans faire de projections ni de suggestions** et de permettre à la famille de sentir et d'appriivoiser ce qui a du sens pour elle-même. C'est subtil, mais le fait d'écouter la personne, avec empathie, **en ayant en tête que plusieurs façons de faire sont possibles** (sans préjuger de ce qui serait bon pour elle) peut être aidant. C'est en appui sur cette écoute du corps médical et ce lien attentif que les parents vont faire le cheminement qui leur est propre.

Dans tous les cas, **de petites attentions toutes simples peuvent soulager**. Par exemple lors des rendez-vous médicaux qui précèdent et préparent l'interruption (souvent extrêmement anxiogènes), s'adresser au couple en disant « je suis désolé.e que ce soit ce résultat ». Tout simplement envoyer des signes de réconfort dans ce moment de torpeur. Pour les familles, **il est très important que cette écoute soit incarnée par les sage-femmes et les médecins** car c'est à eux qu'elles vont **confier l'intervention**, parfois terrifiante, de l'IMG.

Pour cette intervention, il est souhaitable que les femmes puissent demeurer ensuite dans une chambre seule, en étant accompagnées par l'autre parent ou un proche si elles le souhaitent. Et si possible en évitant les salles d'attentes avec d'autres femmes enceintes ou les chambres proches des nurseries ou occupées par des nouveaux-nés.

PRENDRE-SOIN : « mon post-partum sans bébé »



Les familles ont souvent des quotidiens déjà épuisants (enfants malades à la maison, deuil récent...), une démarche de prendre soin est primordiale avec une attention portée autant au corps qu'au psychisme.

Arrêt de travail (pour la femme et pour le conjoint), relais à la maison, **solution de répit...**

Proposition de soins par les sages-femmes, sophrologie...

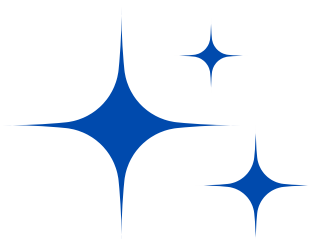
Séances de kinésithérapie ou d'ostéopathie, massages, ...

Suivi médical même lorsque l'intervention s'est bien passée

- risque d'anémie après une IMG
 - chute d'hormones
- risque de déprime, dépression
 - rééducation du périnée

L'attention soignante au corps permet à des femmes éprouvées de sortir de l'état de sidération et de reconnaître ce qui a eu lieu pour elles. On peut prévenir ainsi des mécanismes dissociatifs et dépressifs pour les mères qui étaient enceintes et quittent l'hôpital avec une immense sensation de vide.

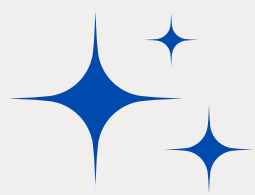
La proposition d'un **suivi psychologique** et la mise en lien avec des associations spécialisées sont également importantes.



Plus cette phase de récupération sera accompagnée, plus l'horizon de reprendre le cours de sa vie en bonne santé sera rendu possible.

La pair-aidance est aussi une piste à explorer via les associations qui tissent déjà des liens entre et avec les familles concernées : parfois la mise en lien de couples au parcours proche peut être très soutenante pour traverser cette épreuve.

Toutefois, si ces ressources sont d'un grand réconfort, elles ne se substitueront pas au besoin d'empathie et de douceur dans le cadre même de la réalisation de l'IMG.**



*Le document a été réalisé par des familles membres de l'association ECLAS, en appui sur une étude menée auprès de 60 couples concernés par le DPN.

**Compte Instagram @a_nos_etoiles https://www.instagram.com/a_nos_etoiles/

Association Petite Emilie <https://petite-emilie.assoconnect.com/page/1471220-homepage>

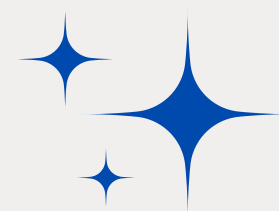
Podcast AUREVOIR PODCAST <https://podtail.com/podcast/au-revoir-podcast/>

Illustrations autour du deuil périnatal Korrig'Anne <https://korriganne.com/>

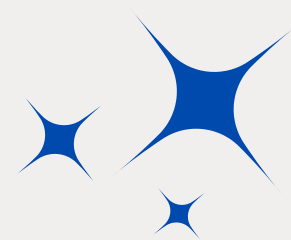
Association SPAMA <https://www.association-spama.com/>

Revue Parents

<https://www.parents.fr/grossesse/sante/interruption-de-grossesse/apres-une-img-on-a-besoin-de-soutien-201706>



Un grand merci aux familles de l'Association ECLAS pour leur contribution précieuse !



Tous nos sincères remerciements au
Pr Alexandra Benachi

(Chef du Service de Gynécologie Obstétrique, Hôpital Antoine Béclère - Clamart)
pour sa relecture attentive et ses conseils avisés.

Cette documentation a été conçue et rédigée par
Elisa Boutin, Agnès Lebourg et Nadia Blu Genestine

ISBN 979-10-95560-06-7 DÉPÔT LÉGAL : OCTOBRE 2023
IMPRIMÉ EN FRANCE.

TOUS DROITS DE REPRODUCTION ET D'ADAPTATION
STRICTEMENT RÉSERVÉS POUR TOUS PAYS.
ASSOCIATION ECLAS "ENSEMBLE CONTRE
L'AMYOTROPHIE SPINALE DE TYPE 1" WWW.ECLAS.FR

