

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL ET SON ACCOMPAGNEMENT :  
APPROCHE PHÉNOMÉNOLOGIQUE INTERPRÉTATIVE DE L'EXPERIENCE  
VÉCUE PAR LES PARENTS ET LES PEDIATRES DE NEONATOLOGIE

THÈSE  
PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
MARION FAUCONNIER-TOUSSAIN

OCTOBRE 2019

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements vont à ma directrice de thèse. Florence, depuis notre première rencontre un après-midi de décembre, vous n'avez cessé d'ouvrir pour moi des portes. Vous m'avez offert l'opportunité d'une grande autonomie dans cette recherche. Toujours respectueuse de mon rythme dans le processus de réflexion et d'écriture, vous avez été d'une patience et d'une disponibilité sans faille pendant toutes ces années. J'éprouve une profonde gratitude pour votre bienveillance et votre sensibilité, qui, associées à votre rigueur, votre intelligence, votre créativité et votre esprit critique ouvert et constructif, ont fait de vous une directrice en qui il était facile d'avoir confiance.

Je souhaite remercier chaleureusement Irène Bleton, Pierre Plante et Philippe Viard qui ont accepté d'être membres du jury, et de lire cette thèse.

Je tiens à exprimer ma gratitude à Danielle Desjardins, ma mentor clinique. Danielle, tu as amplement contribué à faire de moi la psychologue que je suis aujourd'hui. Je te remercie du fond du cœur d'avoir guidé mon développement professionnel.

Je souhaite sincèrement remercier mes parents, Isabelle Toussain et Bernard Fauconnier. Si je suis aujourd'hui au Québec, heureuse, avec devant moi des perspectives professionnelles et personnelles, c'est grandement grâce à vous. Merci, d'abord, de m'avoir appris que l'horizon ne s'arrêtait pas à l'hexagone. En me donnant une terre natale mexicaine, vous m'avez permis de savoir qu'un ailleurs pouvait aussi être un chez soi. Merci, ensuite, pour avoir encouragé ce projet dès la minute où il a commencé à se dessiner. Sans votre soutien financier, logistique, moral,

il m'aurait été impossible d'envisager cette immigration et ce retour aux études. Merci, finalement, pour votre amour, votre tendresse.

Je tiens aussi à remercier ma sœur, Perrine Fauconnier -- Jumeline. J'écris ces dernières lignes depuis le café que tu connais, et où tu as eu le geste de soutien qui, probablement, m'a le plus ému de tout ce parcours d'écriture. Merci, profondément.

Je souhaite exprimer ma reconnaissance à mon conjoint, Cédric Béthencourt. Tu as largement participé à me faire sentir fière de mener à bout ce projet. Tes encouragements *agiles* et ton attitude positive à toute épreuve ont éclairé le chemin.

Je n'oublie pas ma grande amie Caroline Lange-Bustillos. Merci pour ton amitié : elle est précieuse depuis 20 ans, et l'a été particulièrement dans les moments plus difficiles de ces dernières années.

Merci à Richard Vilanova et à Valérie Bouaziz Torron : votre affection et votre regard étayant m'ont accompagnée tout au long de ce parcours. Merci aussi à Henri et Elisabeth Joffreau, votre soutien, de loin, ne m'a pas échappé. Merci à mes oncles, tantes, cousins et cousines : ça y est, j'y suis ! Gracias a Regina, Isabel y Regis mi familia mexicana. Merci à l'équipe de la Fondation Dr Clown au grand complet : votre simplicité, authenticité, joie, ouverture et légèreté inspirent quotidiennement ma pratique clinique.

Merci à mes amies et amis qui ont chacun soufflé du vent dans les voiles lorsqu'il le fallait : à Andréanne, Véronique, Annie et Stéphanie, à Pierre, Laura, Jean-Baptiste et Lucille, à Mélanie, Dorothee, Carl et Sandra, à Hussam, à Amélie. To Mark, and Gordon : thank you for laughing with me about procrastination and anxiety.

Je souhaite finalement souligner le soutien financier de ce projet par le FQRSC : ce soutien a grandement facilité mon travail de recherche.

## DÉDICACE

*Au petit trait d'union.*

## TABLES DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	ix
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I Revue de littérature .....	13
1.1 La grossesse : un événement sous haute surveillance.....	13
1.1.1 Une brève histoire du suivi de grossesse : entre superstition religion et médecine .....	14
1.1.2 Le suivi des femmes pendant leur grossesse dans les sociétés industrialisées contemporaines .....	18
1.1.3 Les outils du diagnostic prénatal et la médecine fœtale .....	21
1.2 La grossesse : une période mouvementée sur le plan psychique .....	26
1.2.1 Le discours proposé par l'approche psychodynamique .....	26
1.2.2 Le discours proposé par l'approche phénoménologique.....	34
1.3 Qui est le fœtus ?.....	48
1.3.1 Les perspectives philosophiques et religieuses : un large éventail .....	48
1.3.2 Les perspectives légales .....	49
1.3.3 La perspective des sciences médicales : le développement embryonnaire et fœtal.....	50
1.3.4 Les perspectives des médecins.....	53
1.3.5 Les perspectives des parents .....	55
1.3.6 Quelle réponse à la question : Qui est le fœtus ? .....	64
1.4 Questionnements individuels, professionnels et éthiques.....	65
1.4.1 Les tensions auxquelles sont soumis les parents : enjeux psychiques des grossesses avec complications dues au fœtus/bébé.....	65
1.4.2 Les tensions auxquelles sont soumis les soignants : enjeux psychiques des accompagnements compliqués.....	73
1.4.3 Les relations patient-médecin et l'intervention du psychologue en périnatalité.....	76
CHAPITRE II Cadre philosophique, méthodologique et conceptuel .....	81

2.1	Justification d'une méthode qualitative .....	81
2.2	Paradigme de recherche .....	84
2.2.1	La position constructiviste interprétative .....	85
2.2.2	Cadres théoriques de référence en psychologie et mise en lumière des présupposés .....	87
2.3	Démarche théorique .....	89
2.3.1	Démarche phénoménologique.....	89
2.3.2	Démarche phénoménologique interprétative .....	90
2.4	Choix pratiques de la méthodologie de recherche .....	92
2.4.1	Échantillon .....	92
2.4.2	Mode de collecte des données.....	97
2.4.3	Méthode d'analyse .....	100
2.4.4	Considérations éthiques .....	103
CHAPITRE III Résultats de l'analyse des entrevues des parents.....		105
3.1	Préambule : présentation des participants parents .....	105
3.1.1	Présentation de Madame A. ....	106
3.1.2	Présentation de Madame B. ....	107
3.1.3	Présentation de Monsieur et Madame C. ....	108
3.1.4	Présentation de Madame D. ....	109
3.1.5	Présentation de Madame E.....	110
3.1.6	Présentations de Madame F. ....	112
3.2	Une expérience temporelle complexe : entre rupture, accélérations et attentes 113	
3.2.1	Le moment de l'échographie est une rupture.....	114
3.2.2	Le cours du temps reprend par une projection immédiate dans le futur	116
3.2.3	Le temps des examens : une succession d'accélérations et d'attentes ...	120
3.2.4	Conclusion du thème de la temporalité.....	122
3.3	Une expérience relationnelle tout en contrastes au sein du réseau professionnel et social.....	123
3.3.1	Les relations avec les professionnels : entre déconnexion et accueil bienveillant.....	123
3.3.2	Les relations avec l'institution comme système : entre gigantisme et hospitalité.....	128
3.3.3	Les relations sociales hors du monde médical institutionnel : entre soutien et isolement .....	131

3.3.4	Conclusion du thème des relations au sein du réseau professionnel et social	139
3.4	Une expérience qui met l'intime du couple à l'épreuve de la famille potentielle	140
3.4.1	Une question fondamentale : qui habite le giron maternel ?	140
3.4.2	Une expérience relationnelle entre conjugalité et parentalité	145
3.4.3	Conclusion du thème de la conjugalité et de la parentalité	151
3.5	Une expérience de quête de sens : du bouleversement inaugural jusqu'à l'intégration transformatrice	151
3.5.1	Une mise à l'épreuve du rapport à la certitude et à l'incertitude	152
3.5.2	Une expérience qui prend son sens à travers le temps	157
3.5.3	Une expérience transformatrice et porteuse d'humanité	161
3.5.4	Conclusion du thème de la quête de sens	164
CHAPITRE IV Résultats de l'analyse des entrevues des pédiatres		165
4.1	Une expérience temporelle complexe : entre rupture, accélération et temporisation	167
4.1.1	Un événement de vie qui fait rupture	167
4.1.2	Un vécu d'accélération et d'urgence	169
4.1.3	Un rôle de temporisation	174
4.1.4	Conclusion du thème de la temporalité	179
4.2	Une expérience relationnelle délicate et aux multiples facettes	179
4.2.1	Les relations entre les pédiatres et leurs patients	180
4.2.2	Les relations entre les pédiatres et les acteurs du système médical	184
4.2.3	Les relations des pédiatres avec les parents	194
4.2.4	Conclusion du thème des relations	206
4.3	Une expérience qui se déploie dans des espaces physiques et des cadres de pensée au seuil du privé et du public	206
4.3.1	Les espaces physiques dans laquelle est vécue l'expérience	207
4.3.2	Les cadres de pensée dans lesquels se déploie le processus de réflexion	212
4.3.3	Des décisions au seuil entre l'espace privé et l'espace public	220
4.3.4	Conclusion du thème des espaces	226
4.4	Une expérience transformatrice entre une quête identitaire et une quête de sens	227
4.4.1	Une expérience qui façonne l'identité professionnelle	227
4.4.2	Une expérience porteuse d'humanité	234

4.4.3 Conclusion du thème de l'expérience transformatrice.....	249
CHAPITRE V Discussion.....	251
5.1 Rappel des éléments principaux issus de l'analyse des entrevues .....	252
5.1.1 Analyse des entrevues avec les parents.....	252
5.1.2 Analyse des entrevues avec les pédiatres.....	256
5.2 Discussion .....	259
5.2.1 La souffrance.....	259
5.2.2 Des rencontres et des dialogues .....	267
5.2.3 Des expériences qui confrontent aux réalités existentielles.....	280
5.2.4 Des expériences transformatrices dans le sens d'un développement personnel : Post Traumatic Growth et Vicarious Post Traumatic Growth .....	289
CONCLUSION.....	300
ANNEXE A Annonce de recrutement pour les parents.....	312
ANNEXE B Formulaires de consentement.....	313

## RÉSUMÉ

Les examens prénataux sont devenus une norme dans le suivi des grossesses dans les pays occidentaux industrialisés. Pour les couples qui ne présentent pas de fragilités familiales connues, l'échographie est le premier examen proposé. Lorsque l'image à l'écran fait soupçonner que le fœtus est porteur d'une anomalie, d'autres examens sont prescrits. Avec eux vient l'attente des résultats, vécue dans l'angoisse de l'incertitude et des décisions à prendre. Autour des parents gravitent alors de nombreux spécialistes, dont des pédiatres de néonatalogie, appelés à les accompagner dans un cheminement qui peut les mener vers le choix d'interrompre la grossesse. Dans le champ de la psychologie périnatale, la littérature psychodynamique abonde. La littérature humaniste-existentielle, elle, est quasi inexistante, alors pourtant que les enjeux soulevés par ces situations concernent les questions de la responsabilité, du choix, de l'entrelacement de la mort avec la vie. Par ailleurs, les études s'intéressent à l'expérience des parents et à celle des soignants soit de manière cloisonnée, soit aux conséquences que peut avoir celle des uns sur celle des autres. Pour finir, la littérature se penche peu sur l'expérience particulière des pédiatres de néonatalogie, dont la posture de médecin d'enfant en fait pourtant un groupe professionnel spécifique. L'objectif de cette recherche est donc de mettre en lumière le vécu expérientiel des parents et des pédiatres de néonatalogie au cours du processus de diagnostic prénatal, avec l'accompagnement médical qu'il implique. Nous proposons ici de les faire dialoguer, afin de mettre à jour leurs résonances. Des parents et des néonatalogistes confrontés à cette situation ont participé à notre étude exploratoire. Recueillies par des entrevues semi-dirigées, les données ont été analysées selon la méthode de phénoménologie interprétative (Smith et al., 2009). Elles ont permis de mettre en lumière différentes facettes de la souffrance vécue par les participants, la place centrale des relations dans leur vécu subjectif, ainsi que de faire émerger les échos existentiels et le potentiel transformateur de cette expérience de vie.

Mots clés : diagnostic prénatal, parents, pédiatres, néonatalogie, phénoménologie, humaniste existentiel

## INTRODUCTION

### **Problématique**

La grossesse et la naissance sont considérées comme des événements naturels du cours de la vie des femmes. Cependant, la part de mystère qui les entoure a fait d'elles l'objet de mythes, rites et pratiques magiques ou religieuses par lesquels on a cherché à la fois à les expliquer et à les accompagner. Les sociétés primitives, par exemple, avaient développé des mœurs obstétricales très variées afin d'aider les femmes pendant la grossesse et l'accouchement. Celles-ci faisaient appel à la fois aux croyances en divinités bienfaitrices et à ce que les historiens de la médecine nomment l' « empirisme rationnel » (c'est-à-dire une forme archaïque de pratique thérapeutique fondée sur l'observation et l'expérience) (Leroy, 2002). Dans l'Antiquité, par ailleurs, la mythologie grecque proposait de multiples références à la procréation, l'accouchement, la maternité, offrant ainsi des explications imagées qui comblaient les lacunes du savoir de l'époque (Knibiehler, 2012).

D'autre part, aussi biologiquement « banale » que soit la procréation dans le monde naturel, la naissance est un événement qui a fait depuis longtemps l'objet d'une volonté de contrôle : de la population, et de la sexualité des femmes entre autres (Knibiehler, 2012). Elle se situe donc au cœur d'enjeux sociaux et politiques, entre autres.

Bien que depuis longtemps on ait voulu affranchir la sexualité de la reproduction (on trouve des références à des formes de contraceptions dès l'époque de l'Égypte antique par exemple), le raffinement des méthodes a permis de contrôler cette

fonction biologique avec de plus en plus d'efficacité. La maîtrise de la fécondité s'est par la suite étendue au contrôle de l'infertilité par le biais de la procréation médicalement assistée, venue au secours des couples inféconds (Moutquin, 2004). Dans les pays occidentaux développés, la reproduction est donc devenue un événement hautement médicalisé à partir du XVI<sup>e</sup> siècle (Knibiehler, 2012), depuis la conception jusqu'à la grossesse et l'accouchement (Aupetit, 2006 ; Dugnat et Douzon, 2007 ; Muller-Nix *et al.* , 2009).

Le corollaire de cette maîtrise de plus en plus puissante de la reproduction humaine est une transformation du regard que l'on porte sur elle. En effet, la grossesse s'est peu à peu fait regarder comme une condition médicale, ou « *occasion de promotion sanitaire* » (Roegiers, 2003, p251). Même si elle a intéressé les médecins de toutes les époques et qu'il existe depuis longtemps des conseils à l'usage des femmes enceintes, le regard technoscientifique qui s'est posé sur leur ventre rond s'est intensifié dans les dernières décennies. Ceci au point que certains avancent qu'à l'échelle de la vie de l'*homo sapiens*, l'enfantement ne suscitait finalement pas beaucoup d'attention au regard de celle qu'on lui porte actuellement (Saint-Amant, 2014).

La grossesse n'est plus seulement constatée par l'arrêt des menstruations et le galbe du ventre qui change : elle est confirmée par une analyse médicale de la composition sanguine. Le savoir intuitif et incarné d'une femme à son fœtus, ancré dans leur lien biologique a cédé la place aux technologies diagnostiques : la science et les technologies diagnostiques ont assis leur suprématie comme accès privilégié au fœtus et à ses potentielles anomalies (Smith, 2013). Aux rituels traditionnels qui rythmaient les neuf mois de la grossesse puis l'accouchement et les premiers temps de la vie, se sont substitués les consultations hospitalières et examens médicaux, devenus de véritables rituels contemporains (Missonnier, 2012).

D'abord cantonnées au suivi de la grossesse, et donc à celui de la femme enceinte, les préoccupations de soins se sont peu à peu focalisées sur le fœtus, dont l'état de santé

est devenu évaluable avant même sa naissance, grâce au perfectionnement des outils biomédicaux. Le suivi de grossesse s'accompagne dès lors, sur le plan médical, d'un volet préventif de dépistage (Dumez, 1995 ; Rajon & al, 2006), devenu une pratique de routine au point d'être l'essentiel de l'accompagnement qui est offert (Smith 2013). Alors, en conséquence de ces avancées techniques quant au diagnostic prénatal et du déclin de la mortalité périnatale, s'est développée l'idée que la santé du fœtus est sous contrôle, dès sa vie utérine.

S'en suit alors une modification du rapport à l'enfant dont on présume hâtivement qu'il naîtra nécessairement en pleine santé (Smith, 2013). Car en effet, dès lors que leur historique familial ne présente pas d'antécédent médical préoccupant, même s'ils peuvent appréhender les examens prénataux (Sirol, 2012) peu de parents anticipent d'emblée qu'on puisse leur annoncer une suspicion d'anomalie fœtale (Gourand, 2004) . Les femmes et les couples qui attendent un enfant se plient donc au dépistage prénatal davantage pour se rassurer. De l'échographie obstétricale, premier des examens prénataux qui jalonnent leur parcours, ils attendent une confirmation que *tout va bien*, et qu'on délivre au fœtus son « certificat de conformité » (Roegiers, 2003, p 157).

Dans la plupart des cas (95%, Gourand, 2004), l'échographie s'avèrera « dans la norme », ne décèlera aucune des anomalies qu'elle permet de détecter au fur et à mesure de l'avancée de la grossesse, aux niveaux cérébral, nerveux, cardiaque, ou des malformations anatomiques.

Mais lorsqu'un doute est relevé, une suite d'autres examens prénataux est alors proposée pour permettre le dépistage ciblé des maladies génétiques, immunologiques, hématologiques, biochimiques.

En effet, détecter des anomalies très précocement permet de prendre les mesures adéquates pour traiter le fœtus au mieux des capacités de soin, qu'il s'agisse d'intervention fœtale, de transfert in utéro et de planification de l'accouchement dans des centres chirurgicaux, de consultation anténatale au sujet du pronostic ou de l'issue possible de la grossesse (Kemp *et al.*, 1998).

Dans ce sens « le Québec a développé une expertise de très haut niveau en obstétrique, en néonatalogie, et en pédiatrie» (Politique de périnatalité, 2008-2018), réduisant ainsi les taux de mortalités de la mère et du nouveau-né (Moutquin, 2004, Fericelli-Broun, 2008, Politique de périnatalité 2008 2018). L'amélioration des techniques de diagnostic et de soin, et leur mise à disposition du plus grand nombre, sont donc des objectifs de santé publique (Politique de périnatalité 2008 2018).

Cependant, la médecine fœtale, issue des déploiements de la médecine obstétricale, est une discipline récente (Dumez, 1995 ; Bouvetet & Jacquemin, 2005). L'une de ses caractéristiques est le décalage qui demeure entre d'une part, les capacités diagnostiques grandissantes, et d'autre part, les avenues thérapeutiques envisageables et réalisables à l'heure actuelle (Bouvetet & Jacquemin, 2005). Les avancées techniques, dépeintes ou imaginées comme toutes-puissantes pour maîtriser la santé, font oublier leurs limitations (Smith, 2013).

La prévention, dans le domaine de la médecine périnatale, consiste quelques fois en la possibilité de sonner un signal d'alarme sans pour autant pouvoir toujours offrir de solution thérapeutique aux pathologies fœtales décelées.

Parallèlement au discours médical, qui semble avoir fait de la grossesse un événement d'abord biologique, s'est développé un autre discours : celui de la psychologie. La psychanalyse, principalement d'abord, s'est intéressée aux enjeux psychiques qui accompagnent la mise au monde d'un enfant, offrant une conceptualisation de cet événement comme une étape de développement de la vie adulte, pour la mère comme pour le père (Birbing, 1959 ; Racamier, 1961, et Sirol, 2009 ; Benedek et Corlobé, 2013). Celle-ci a permis de comprendre et de contextualiser, par la suite, en quoi le diagnostic prénatal avait un impact indéniable sur les parents (Legros, 2005), au point de voir se développer une nouvelle discipline : *la psychiatrie en médecine fœtale* (Sirol, 2010). En effet, la simple mention d'un doute quant à la santé du fœtus provoque une inquiétude d'une telle

ampleur que la grossesse devient « à risque », sur le plan médical peut-être, mais sur le plan psychique toujours (Roegiers, 2003 ; Sirol, 2012).

L'intrusion que supposent les examens au niveau corporel (observation de l'intérieur du corps, pénétration de l'aiguille de l'amniocentèse) se double du choc psychologique que représente le diagnostic, ou simplement la suspicion de pathologie (Soulé et Soubieux, 2004 ; Cailleau, 2009 ; de Galembert, 2009). À ce titre, l'échographie a été identifiée comme un moment de pivot dans le vécu de la grossesse (Gourand, 1996 ; Soulé et Soubieux, 2001 ; Saint-Amant, 2002 ; Gourand, 2008). Le doute qui s'insinue au sujet de la santé du fœtus/bébé plonge les parents dans une forme de sidération (Mirlesse, 2007 ; Alvarez & al, 2010 ; Korff Sausse, 2011).

L'angoisse et l'ambivalence qui émergent dans les grossesses normales (Sirol, 2012) sont majorées lorsque l'incertitude grandit (Sirol, 2012), et s'accompagnent de déception, d'agressivité, de honte et de culpabilité (Soulé & Soubieux, 2005).

Il s'agit dans tous les cas d'une rupture dramatique dans le projet que les parents avaient envisagé, dont il ne faut pas sous-estimer les implications pour leur investissement de la suite de la grossesse et du fœtus (Bydlowski, 2004 ; Soubieux, 2004 ; Alvarez *et al.*, 2008 ; Missonnier, 2011). La perspective d'avoir peut-être un enfant frappé d'anomalie transforme en effet radicalement leur expérience de l'attente de la naissance, ou leur délègue parfois le pouvoir terrible de décider de sa mort par le biais d'une interruption de la grossesse.

Tout cela est d'autant plus important que la qualité du déroulement de la grossesse influence celle du processus de parentalisation, des interactions précoces parents/enfant ou du deuil périnatal (Alvarez *et al.*, 2010), autant qu'elle a un impact sur les fratries (qu'il s'agisse des enfants nés avant ou nés plus tard) (Squirès, 2004 ; Boulot, 2005).

Par ailleurs, ces situations de diagnostic défavorable n'épargnent pas les équipes (Legros, 2005). Pour les soignants, le travail dans un contexte où la vie et la mort (mort périnatale ou interruption de grossesse) se côtoient avec autant de proximité peut être une expérience d'une rare violence.

S'affrontent alors sur une même scène l'image d'omnipotence qui est socialement attribuée à la médecine et la réalité de l'impuissance dans laquelle ils se trouvent (Quintin, 2011).

Lorsqu'ils anticipent, à tort ou à raison, la possibilité d'une mise en échec de leurs compétences thérapeutiques, l'écart entre l'idéal visé par la médecine et la réalité de la pratique peut être terriblement souffrant (Alvarez *et al.*, 2008). À ce sujet Quintin (2011) nous parle de la souffrance éthique du médecin, qui le renvoie à des questionnements existentiels. D'autres évoquent, à un niveau plus affectif et émotionnel des sentiments de frustration et d'angoisse (Boulot, 2005), voire de culpabilité (Alvarez *et al.*, 2008, Sirol, 2012), et vont jusqu'à suggérer une expérience de détresse pour certains professionnels (Garel, Gosme Seguret and al, 2002).

L'exigence tacite de résultats quant à la réussite de leur intervention peut les contraindre à mobiliser des ressources de protection de lui même. Ruzniewski (1999) en évoque certains comme le mensonge, la fausse réassurance, la fuite en avant, la banalisation. La généralisation, qui pousse le médecin à adopter un regard extérieur au détriment de l'individualité des patients, et la moralisation, forme d'endurcissement, peuvent se conjuguer et amener les professionnels à adopter une posture biotechnologique et scientifique (Ruzniewski, 1999). Ils sont de surcroît la proie des tiraillements qui peuvent survenir entre leurs valeurs personnelles, leur savoir professionnel, les principes déontologiques et éthiques, le cadre légal et les décisions que prennent les parents qu'ils accompagnent.

En outre, ils sont confrontés en première ligne à l'expression de la détresse des parents et à leurs émotions exacerbées, qui peuvent les ébranler dans leur propre individualité en suscitant de la compassion ou au contraire une forme d'hostilité (Alvarez *et al.*, 2008). Pourtant, il leur revient la responsabilité d'offrir aux parents un

accompagnement adéquat, qui prenne en compte la dimension médicale autant que la dimension psychologique de la grossesse qui se complexifie. À ce titre, Molénat et Visier (2010) soulignent qu'il s'agit pour les soignants de « tenir fermement le cadre médical pour permettre aux émotions des parents d'évoluer, et non l'inverse » (p113). Ainsi, les soignants du champ de la périnatalité se trouvent nécessairement impliqués dans le registre affectif et, dans un univers d'ultra technicité, ont dû apprendre à concilier l'*evidence-based médecine* avec l'intuition et le poids des émotions qu'ils doivent aider à réguler (Molénat et Visier, 2010).

De surcroît, autour de la question de la poursuite ou non de la grossesse, de celle des traitements et interventions possibles en pré et post natal, les parents et les soignants sont amenés à collaborer afin de construire ensemble un projet pour le futur de l'enfant, du couple et de la famille.

Puisque la relation entre le soignant et le soigné repose sur la co-construction d'une vision de la pathologie du malade (Merle Beral & Rajon, 2009), l'un des défis de la périnatalité, alors, est de permettre une conversation et un dialogue autour de la représentation de la pathologie, mais aussi et surtout, du fœtus et de sa potentielle vie future.

Cependant, la complexité de son statut sur tous les plans (légal, scientifique, psychique, éthique) (Frydman, 2003 ; Missonnier, 2007) a des répercussions sur la complexité de la situation dans laquelle se trouvent plongés parents et soignants, autour du diagnostic qu'on lui appose avant même sa venue au monde. En effet, « l'usage des technologies médicales innovantes a fait jaillir des dilemmes éthiques, légaux et sociaux sans précédent » (Williams et al., 2005, p1985, traduction personnelle). Cela demande de tenter d'unifier les pluralités des perspectives du corps médical et des parents. Pour ce faire, « le dialogue et la communauté de parole qui s'instaurent entre le patient et le médecin jouent un rôle décisif » (Gadamer, 1998 p89). Il s'agit donc de permettre une discussion qui va au-delà de l'échange

d'informations, en s'efforçant de trouver comme faire sens, pour les participants, de l'événement diagnostique qui a fait effraction dans le cours de la vie des parents.

Ce bref état des lieux autour des enjeux du diagnostic prénatal et de son accompagnement nous amène à plusieurs constats.

En premier lieu, l'immense majorité de la littérature actuelle sur le sujet se situe dans un paradigme de bioéthique ou de clinique médicale, ou dans un paradigme psychodynamique. La perspective bioéthique contribue à distinguer ce qui est humainement acceptable de ce qui ne l'est pas. En particulier, elle éclaire la clinique médicale sur ce qui ferait partie des « meilleures pratiques », en conciliant à la fois les avancées des connaissances, les avancées techniques, et les limites du possible, le tout soutenu par une réflexion éthique. La perspective psychodynamique, dont la littérature sur le sujet est très riche, s'efforce de mettre à jour les enjeux intra psychiques sollicités par ces situations. En particulier, elle s'attèle à éclairer ce qui, au moment de l'événement, peut être réactivé du passé, et avoir une incidence sur le présent et l'avenir du couple et de la famille concernée.

Psychodynamique et humanisme partagent la « position initiale qui veut qu'à chaque chose, chaque symptôme ne corresponde pas de manière mécanique, idéaliste ou causale un seul vécu de conscience » (Beaune, 1998, p15). Ces deux paradigmes, partant de l'idée que les enjeux vécus dans de telles situations sont plus que des enjeux médicaux, partagent le souci d'offrir la possibilité de faire du sens de l'expérience subjective et de se l'approprier.

Cependant la posture humaniste, avec une approche phénoménologique, permet d'accéder à l'expérience telle qu'elle est vécue et verbalisée dans un récit à la première personne, et de la décrire avant qu'elle ne fasse l'objet de l'interprétation d'une personne « experte ». Par ailleurs, le diagnostic prénatal et son accompagnement suscitent des questions telles que celle de la responsabilité, du choix, de l'entrelacement de la vie et de la mort : des thématiques centrales de la perspective existentielle.

Cela nous amène à justifier la pertinence de l'étude de l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement avec cette posture humaniste existentielle et cette approche phénoménologique, que nous considérons comme complémentaire aux travaux effectués avec une approche psychodynamique.

En second lieu, la littérature actuelle s'intéresse majoritairement à l'expérience des soignants de la périnatalité soit comme un groupe uniforme, soit en différenciant les sages-femmes, des infirmières, des médecins. Les cliniciens de la périnatalité soulignent en effet l'importance de faire se confronter les expériences de professionnels issus de milieux variés pour permettre une élaboration fructueuse de recommandations pour la pratique (Boulot, 2005). À notre connaissance il n'existe cependant pas d'étude qui s'intéresse très particulièrement à l'expérience des pédiatres de néonatalogie comme groupe professionnel spécifique.

Pourtant, il nous semble que leur perspective de médecin d'enfants les place d'emblée dans une posture différente de celle, par exemple, des gynécologues obstétriciens qui sont les médecins principaux du suivi de la grossesse. En effet, leur patient est le fœtus/bébé, là où celui des gynécologues obstétriciens est la femme enceinte. Par ailleurs, si le bébé naît (c'est-à-dire que la grossesse est menée à terme et non interrompue), les gynécologues obstétriciens vont poursuivre leur suivi auprès de la femme, avec comme souci central sa santé à elle, alors que les pédiatres poursuivront leur suivi auprès du bébé. Cette observation conforte notre a priori que la posture des pédiatres a une spécificité par rapport à celle d'autres médecins, car ils sont concernés par la santé du bébé dans la durée, et vont l'accompagner dans le début de sa vie.

Ceci nous amène à justifier la pertinence de l'étude du vécu expérientiel des pédiatres comme étant un groupe professionnel dont l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement est singulière

Enfin, nous avons constaté que la littérature actuelle s'intéresse principalement à l'expérience des parents et à l'expérience des soignants de manière distincte, ou aux répercussions que peut avoir le vécu expérientiel des uns sur celui des autres. À notre connaissance, il n'existe pas d'étude qui fasse dialoguer celui des parents et celui des soignants autour de cette expérience vécue *ensemble*. Pourtant, nous avons souligné que la notion de co-construction d'une représentation de la pathologie et de la santé du fœtus et du futur bébé était centrale dans le bon déroulement des consultations. Par ailleurs, nous avons souligné que le diagnostic prénatal et son accompagnement soulevaient des questions existentielles universelles.

Ceci nous amène à justifier la pertinence de la recherche, qui souhaite explorer les zones de résonance du vécu des parents et de celui des pédiatres, et les étudier conjointement comme les deux versants d'une expérience partagée.

### **Question de recherche et objectifs de la thèse**

La question qui donne l'orientation générale de la présente recherche est la suivante :

Quel est le vécu expérientiel des parents et des pédiatres de néonatalogie qui sont confrontés, au cours de la grossesse, à une échographie pendant laquelle a été nommée une préoccupation quant à la santé du fœtus ?

**Les objectifs de la thèse se déclinent comme suit :**

- (a) Explorer et décrire l'expérience vécue par les parents pendant une grossesse au cours de laquelle il existe une préoccupation quant à la santé du fœtus, telle qu'ils se la racontent à distance de l'événement
- (b) Explorer et décrire l'expérience spécifique des pédiatres de néonatalogie impliqués, depuis le moment où ils reçoivent ces parents, puis pendant le temps où ils les accompagnent.
- (c) Mettre en lumière les zones où ces deux expériences peuvent se rencontrer et dialoguer

**Structure de la thèse**

La thèse est découpée en cinq chapitres.

Le premier chapitre présentera une revue de la littérature dans laquelle s'insère la présente recherche. Plus précisément, nous proposerons d'abord un survol du suivi médical de la grossesse, pour comprendre les enjeux associés au diagnostic prénatal et à la médecine fœtale dans ce contexte. Par la suite, nous nous pencherons sur le regard posé sur la grossesse sous son angle psychique. Nous présenterons alors successivement le discours de l'approche psychodynamique, puis le discours de l'approche phénoménologique au sujet des grossesses typiques afin de nous imprégner de leurs différentes perspectives. Par ailleurs, nous tenterons de mieux cerner les problématiques que pose le statut du fœtus et la question de son humanité. À ce sujet, nous aborderons plusieurs perspectives : les perspectives légales, les perspectives scientifiques, celles que peuvent avoir les médecins, et celles des parents. Enfin, ce tour d'horizon nous permettra de commencer à saisir les questionnements et enjeux psychiques qui peuvent émerger dans le contexte des grossesses qui se

compliquent suite aux examens prénataux. Nous nous intéresserons aux tensions vécues par les parents ainsi qu'à celles vécues par le personnel médical.

Le deuxième chapitre permettra de présenter les choix concernant la méthodologie. Nous expliciterons le choix d'une méthodologie qualitative, le paradigme dans lequel s'inscrit la recherche ainsi que le cadre théorique de référence en psychologie, la démarche théorique ainsi que les choix pratiques autour de la procédure de recherche.

Le troisième chapitre présente les résultats de l'analyse des entrevues menées avec les parents.

Le quatrième chapitre présente les résultats de l'analyse des entrevues menées avec les pédiatres de néonatalogie.

Le cinquième et dernier chapitre propose une discussion générale, qui met en lien les résultats issus des analyses des deux groupes de participants, afin de montrer les résonances de leurs expériences. Il aborde par la suite la question de la contribution de cette thèse à la discipline, ainsi que ses implications cliniques, pour finir sur les limites de la présente recherche et les pistes qu'elles offrent pour aborder de futures recherches.

Enfin, la conclusion rappelle les grandes lignes de la présente recherche et propose quelques réflexions finales.

## CHAPITRE I

### REVUE DE LITTÉRATURE

Dans ce chapitre, nous présenterons une revue de la littérature qui s'articulera autour de quatre parties. Dans la première partie, nous regarderons la grossesse sous le prisme du suivi dont elle fait l'objet au plan médical principalement. Dans une deuxième partie, nous nous intéresserons à la grossesse à la lumière des processus psychiques qui l'accompagnent. Une troisième partie se penchera sur la question du fœtus, de son statut et de son humanité. Une quatrième et dernière partie nous permettra de mettre en lumière les enjeux psychiques qui surviennent lorsque la grossesse se complique pour des raisons attribuables au fœtus.

#### 1.1 La grossesse : un événement sous haute surveillance

La grossesse est une des étapes de la reproduction humaine. C'est un événement biophysique d'une grande banalité, mais qui pourtant fascine, intrigue, et nous ramène au mystère de la transmission de la vie. Ainsi, c'est un événement sur lequel se pose un regard pénétrant, entre désir de percer le mystère, et d'en contrôler le déroulement.

Dans cette partie, nous présenterons successivement 1/un bref historique du suivi de la grossesse à travers les époques, 2/quelques repères sur le suivi de la grossesse dans les sociétés occidentales contemporaines, 3/les outils du diagnostic prénatal et la médecine fœtale.

### 1.1.1 Une brève histoire du suivi de grossesse : entre superstition religion et médecine

Les femmes enceintes sont depuis bien longtemps l'objet d'un suivi rapproché, qui concerne à la fois leur santé et celle du fœtus.

Dans les sociétés primitives, on fait appel à l'intervention de divinités afin de protéger la femme de l'influence des influences malfaisantes (Leroy, 2002). Le statut des femmes enceintes et des jeunes accouchées est ambivalent : « elles sont en effet un lien avec le monde invisible, d'où est censé provenir le nouveau-né » (Leroy, 2002, p 29). Ce lien inspire le respect autant qu'il effraye : il confère une forme de pouvoir autant qu'il peut être menaçant, pour les femmes et leur entourage. Leroy explique ainsi que les chamanes, prêtres et sorciers soient appelés à leur chevet, en tant que facilitateurs du dialogue entre le monde visible et le monde invisible. La médecine primitive se trouve au carrefour d'une pratique magique, religieuse, et de connaissances (limitées) sur les processus biophysiques de la grossesse et la naissance. Les mythes et rites collectifs qui entourent la procréation reflètent qu'elle est intégrée comme partie prenante du monde naturel dont l'être humain fait partie et qui rythme la vie au même titre que l'alternance jour/nuit, les saisons, et les mouvements des astres (Leroy, 2002).

La médecine grecque de l'Antiquité rompt peu à peu avec la lecture magique des événements, mais reste sous le contrôle religieux. L'accompagnement de l'accouchement est très règlementé. Il se fait soit par des sages-femmes (femmes obligatoirement mères et ménopausées) lorsqu'il ne présente pas de risques, soit par des prêtres médecins en cas de complication (Leroy, 2002). Hippocrate médecin grec du Vème siècle av. J.-C. consacre huit ouvrages à la reproduction humaine et à l'obstétrique, qui adressent des questions telles que le développement embryonnaire,

les chances de survie des fœtus à différents termes de grossesse, les positions idéales du bébé pour l'accouchement, les complications d'accouchement (Leroy, 2002).

On dispose encore, par ailleurs, de quelques-uns des nombreux écrits du médecin grec du II<sup>e</sup> siècle apr. J.-C. Soranos d'Éphèse, considéré comme le père de l'obstétrique antique, qu'il a menée vers son apogée à cette époque (Leroy, 2002 ; Knibiehler, 2012). Il propose un manuel à l'usage des femmes et sages-femmes, dans lequel apparaît un ensemble de recommandations concernant la conception, l'avortement, la contraception, et le suivi de la grossesse dans les meilleures conditions possibles (Leroy, 2002 ; Knibiehler, 2012). Des conseils au sujet du régime alimentaire, de l'hygiène personnelle et de vie, de l'activité physique y sont détaillés. La mythologie grecque, parallèlement, fourmille de récits autour de la procréation, de l'engendrement, offrant des modèles auxquels se référer (Leroy, 2002 ; Knibiehler, 2012).

Le Moyen-âge est communément identifié comme une période de recul des sciences en général, et de réémergence des superstitions et croyances religieuses comme modèle de compréhension (Leroy, 2002). Alors que les époques antérieures avaient vu un essor de l'implication des hommes (médecins et prêtres) dans la grossesse et l'accouchement (Leroy, 2002), les femmes se réapproprient la maternité, autour de laquelle elles se transmettent leurs savoirs (Knibiehler, 2012). Le ventre des femmes fait l'objet de précautions et de croyances variées, au détriment quelques fois de connaissances qui avaient été établies antérieurement (Leroy, 2002). L'étude de la médecine (interdite aux moines par plusieurs conciles du XII<sup>e</sup> siècle) et sa pratique sont considérées comme une atteinte au pouvoir de Dieu et à l'Ordre de l'Univers (Leroy, 2002). Le recours aux amulettes, cristaux et pierres à qui l'on attribue des vertus protectrices est fréquent en dépit là aussi de leur interdiction par l'Église, de même que le recours à des rituels de protection contre les esprits malins pendant l'accouchement (Leroy, 2002).

Maitre Aldebrandin de Sienna, dans un texte français datant du XIII<sup>e</sup> siècle, explique que les femmes doivent être vigilantes à leur régime alimentaire : trop de sel, et l'enfant risque de naître sans ongles et sans cheveux ! Ne pas satisfaire ses envies, ou le ressentir d'émotions fortes pendant la grossesse pourrait avoir des répercussions sur le bébé (Leroy, 2002). Ainsi, Fernel, médecin du roi Henri II au XVI<sup>e</sup> siècle, affirme qu'il est fort probable que la force de la pensée des mères soit ce qui façonne les fœtus (Fernel, 1567). De même, on démêle les nœuds du foyer pour empêcher le cordon ombilical de se nouer, on se contient d'éternuer pour ne pas provoquer d'accouchement prématurément.

La nécessité d'avoir un héritier (ou de la main-d'œuvre et de prise en charge des anciens) explique l'importance de ces rites de fécondité ou de protection des femmes enceintes, qui comblèrent d'abord les lacunes du savoir biomédical (Knibiehler, 2012).

À l'exception des sociétés rurales, où le père était davantage impliqué dans l'accouchement, la participation des hommes a longtemps été anecdotique, jusqu'à ce que ceux-ci se réapproprient plus franchement le processus de la naissance par l'intermédiaire des médecins et des prêtres, à partir du XVI<sup>e</sup> siècle (Knibiehler, 2012). À cette époque, les sages-femmes ont été contraintes de s'organiser en corporation à la demande de l'Église et de la monarchie, et ont été placées sous la surveillance des chirurgiens. Une lutte de pouvoir s'en est suivie, au cours de laquelle les médecins ont interdit aux sages-femmes l'usage des instruments et techniques qu'ils développaient (Knibiehler, 2012).

La Renaissance, avec la philosophie des Lumières, marque un nouvel essor dans l'acquisition de connaissances sur la grossesse et la maternité (Leroy, 2002 ; Knibiehler, 2012). La mortalité infantile devient une préoccupation sociale et économique, et l'une des réponses données est celle d'une valorisation du rôle de la mère comme étant celle qui peut et doit offrir les meilleures conditions de vie

possible à tout enfant qui naît (Knibiehler, 2012). La première chaire d'obstétrique est créée par Bonaparte en 1806 dans le but d'éviter les décès à la naissance (Knibiehler, 2002). Le volet préventif de l'obstétrique voit le jour et la médicalisation de la reproduction humaine augmente considérablement à la fin du XIXe siècle. Dès lors, et jusqu'à aujourd'hui, la procréation devient graduellement la responsabilité, très scrupuleusement encadrée, de l'institution médicale au sein des centres hospitaliers (Vadeboncoeur, 2004).

Ce tour d'horizon de l'histoire de suivi de grossesse nous permet de comprendre que les préoccupations pour la santé des femmes enceintes et celle de son fœtus ne sont pas l'apanage de la médecine et de la science moderne. Les grossesses et les accouchements sont des phénomènes biophysiques d'une grande complexité, qui sont donc sensibles à des variations autour de la normale et de l'anormal ou même du dangereux. Si, à l'échelle de l'existence de l'humanité, la grossesse et la naissance ont en partie été considérées comme des événements imprévisibles (Saint-Amant, 2015) on constate que le désir de conjurer les mauvais sorts, puis de contrôler le déroulement des grossesses et des accouchements existe depuis bien longtemps.

Cependant, on remarque aussi qu'en dépit des avancées scientifiques, le regard porté sur la grossesse est toujours aussi marqué par les croyances et cultures, indice que le « tout rationnel » semble ne pas suffire à s'expliquer l'expérience sans son entièreté, ou à résoudre les questions qui se posent lorsque la grossesse devient plus hasardeuse.

### 1.1.2 Le suivi des femmes pendant leur grossesse dans les sociétés industrialisées contemporaines

Les progrès de la médecine, l'avancée des connaissances, et le recours systématique à la technique biomédicale ont opéré un basculement dans la façon dont est vécue une grossesse.

Aujourd'hui, le suivi, s'il n'a pas déjà commencé en amont par des consultations antérieures (PMA, diagnostics génétiques et préimplantatoires), est inauguré par la confirmation médicale de la grossesse, suspectée lors d'un retard des menstruations, puis souvent confirmé par un test urinaire. Un test sanguin détecte la présence de l'hormone Béta-HCG, sécrétée lors de l'implantation de l'embryon, et confirme médicalement le début de la gestation. C'est le moment où les femmes prennent contact avec le professionnel de santé qui assurera le suivi de leur grossesse. Au Québec, cela peut être le médecin de famille, un obstétricien, ou une sage-femme si la grossesse présente peu de risques (voir l'Ordre des Sages-femmes du Québec, [osfq.org](http://osfq.org)).

Le premier rendez-vous<sup>1</sup> a lieu entre la 9<sup>e</sup> semaine d'aménorrhée (SA) et la 12<sup>e</sup> SA. Il est utile pour dépister si la grossesse présente des risques potentiels, en raison d'antécédents familiaux ou personnels. Des examens gynécologiques, et physiologiques sont pratiqués, en particulier pour déceler si la mère est porteuse de maladies qui pourraient avoir une incidence sur sa grossesse (IST, Hépatite B, Rubéole par exemple), et confirmer son groupe sanguin et rhésus. C'est aussi l'occasion de discuter des habitudes de vie, des autorisations et interdictions alimentaires, etc.

---

<sup>1</sup> Ces consultations sont celles recommandées par l'Institut National de Santé Publique du Québec, dans ce cas d'une grossesse normale.

Un deuxième rendez-vous médical a lieu autour de la 17<sup>e</sup> SA, au cours duquel les résultats des examens sont discutés.

Les rencontres ont lieu ensuite tous les mois jusqu'à la 32<sup>e</sup> SA, puis tous les 15 jours jusqu'à la 36<sup>e</sup> SA, et enfin, chaque semaine jusqu'au terme<sup>2</sup>. Une dizaine de rendez-vous pour un suivi normal de grossesse : c'est dire si la surveillance est étroite !

Pour les femmes en santé et dont la grossesse se déroule normalement l'accouchement peut avoir lieu à domicile, en maison de naissance ou à l'hôpital (encadré par la Loi sur les Sages-femmes depuis avril 2005<sup>3</sup>). Le choix d'accoucher dans un service hospitalier est cependant l'usage le plus largement répandu (plus de 99 % pour l'ensemble des pays industrialisés<sup>4</sup> et au Québec en 1999 [Vadeboncoeur, 2004]).

Pendant le travail qui précède l'accouchement, la surveillance du rythme cardiaque du fœtus permet une évaluation de la qualité de son apport d'oxygène et ainsi de prévenir la détresse fœtale (Liston *et al.*, 2007). Elle se fait par monitoring électronique ou auscultation intermittente.

Outre les méthodes de préparation à l'accouchement (qui demandent souvent aux parents une dépense financière), le recours à des méthodes pharmacologiques (analgésie péridurale, aux narcotiques opioïdes ou au protoxyde d'azote) permet de réguler la douleur liée au travail et à l'accouchement et est largement répandu selon l'Institut canadien d'information sur la santé (71,9 % des accouchements vaginaux se sont fait sous péridurale au Québec en 2014-2015 d'après le Canadian Institute for Health Information).

S'il n'a pas lieu spontanément, le travail peut-être déclenché médicalement ; cette intervention s'est peu à peu installée et normalisée dans les soins d'obstétrique (Saint-

---

<sup>2</sup> Recommandations du Centre des naissances du CHUM de Montréal

<sup>3</sup> <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-0.1>

<sup>4</sup> [http://www.osfq.org/wp-content/uploads/2016/02/accouchement-libre-choix\\_mai-2005.pdf](http://www.osfq.org/wp-content/uploads/2016/02/accouchement-libre-choix_mai-2005.pdf)

Amant, 2015). C'est une pratique dont la fréquence, élevée au Québec (24,9 % en 2010-2011 d'après le Ministère de la Santé et des Services Sociaux), varie selon les services hospitaliers. Il ne s'agit pas toujours de déclenchements médicalement justifiés : une grossesse de moins de 41 semaines, des raisons d'accommodation personnelles (pour le médecin ou la femme), une césarienne antérieure, sont des exemples de facteurs qui ne devraient pas conduire à un déclenchement (Leduc *et al.*, 2013). La surestimation de la datation du début de la grossesse accroît par exemple le risque de procéder à un déclenchement inopportun, causant un accouchement anticipé (Leduc *et al.*, 2013).

La césarienne est possible pour mener un accouchement lorsque l'on décèle par exemple une détresse fœtale, une présentation anormale du fœtus (siège par exemple), des difficultés placentaires ou du cordon ombilical. Le taux de césarienne recommandé par l'OMS est de 15 %. Ce taux augmente dans les pays industrialisés et au Québec, il est passé de 19,5 % à 28,4 % de 2001 à 2015 (selon le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, et le Canadian Institute for Health Information). Il émerge par exemple une tendance, inquiétante selon la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (2008), selon laquelle certaines femmes ou médecins seraient enclins à programmer une césarienne de convenance plutôt qu'un accouchement vaginal.

L'accouchement naturel (c'est-à-dire un travail qui a lieu sans anesthésie, sans être perturbé par les interventions de routine, et qui se conclue par un accouchement spontanément mené sous l'influence des hormones — ocytocine, catécholamines, endorphines —) est à privilégier si les conditions le permettent. Ce n'est pas toujours le cas dans nos sociétés, qui connaissent un taux préoccupant (Rossignol *et al.*, 2012) d'interventions en dépit des effets négatifs que l'on observe sur la santé maternelle et pédiatrique.

On l'aura compris : grossesse et accouchement ne sont plus, à notre époque et dans nos pays occidentaux industrialisés, des événements dont on confie le déroulement au cours naturel ou aux superstitions. Les précautions prises sont considérables, et l'institution médicale couve d'un œil inquiet et assidu les femmes enceintes. Les apports de la médecine périnatale ont largement contribué à rendre la grossesse et l'accouchement plus sécuritaires, et ainsi à abaisser les taux de mortalité maternelle et infantile en période périnatale (Vadeboncoeur, 2004). Cependant, au Québec, s'est amorcé, dès les années 70, un questionnement quant à cette hyper médicalisation des pratiques obstétricales en milieu hospitalier avec un retour du désir d'accoucher à la maison (Vadeboncoeur, 2004). Ainsi, on a vu émerger puis se développer, dans les années 80, une tendance grandissante à l'humanisation de la naissance, où l'autonomie des femmes est revendiquée. Dans les années 90, la reconnaissance légale, à nouveau, de la pratique des sages-femmes signe une volonté de retour à un vécu de grossesse et d'accouchement qui offre une plus grande place à l'expérience vécue par les femmes, avec davantage de liberté quant au recours aux services du monde médical (Vadeboncoeur, 2004).

### 1.1.3 Les outils du diagnostic prénatal et la médecine fœtale

Le suivi médical d'une grossesse est double : il se penche sur la santé de la femme, mais aussi, et de plus en plus précisément, sur celle du fœtus qu'elle porte.

La médecine fœtale est une discipline récente, ses débuts remontent à 1960, avec un essor majeur dans les années 1980, avec la généralisation de l'échographie (Rapport de l'académie de médecine [France] sur la thérapeutique fœtale, 2016). Son but est l'évaluation la plus fine possible de la santé du fœtus, dans une démarche à la fois diagnostique, thérapeutique et préventive (Bouvetet et Jacquemin, 2005). La

prévention consiste en ce domaine à s'assurer que la grossesse se passe dans les meilleures conditions de santé et de bien-être possible. En cas de grossesse à risque, que celui-ci se situe du côté de la mère ou du fœtus, l'anticipation des difficultés permet de mettre en place au plus tôt un protocole médical adapté. Cela peut signifier poursuivre la grossesse allongée ou sous surveillance hospitalière, intervenir in utero sur les anomalies qui pourraient s'aggraver au cours de la grossesse planifier un accouchement dans un service équipé pour intervenir auprès de la mère ou de l'enfant (réanimation néonatale, chirurgie, soins palliatifs), ou enfin, proposer une interruption de la grossesse. La chirurgie fœtale est d'abord pratiquée aux USA par des chirurgiens pédiatres, qui transposent leurs techniques chirurgicales de du nouveau-né au fœtus (Rapport de l'académie de médecine [France] sur la thérapeutique fœtale, 2016). C'est donc une nouvelle spécialité qui progresse, autour de ce fœtus que l'on peut maintenant voir, examiner, ausculter, et sur lequel on peut intervenir.

Les techniques diagnostiques peuvent être classifiées en deux catégories : les méthodes dites *non invasives* et les méthodes *invasives*, en raison de l'intrusion qu'elles impliquent ou non sur le plan physique.

#### 1.1.3.1 Les méthodes non invasives

L'échographie (ou ultrason) est pratiquée à l'aide d'une sonde de manière transabdominale. La première échographie a été réalisée dans les années 50 par le Dr Ian Donald, puis son usage a été généralisé pour la détection de pathologies du futur bébé. Depuis les années 70, elle est devenue un incontournable du suivi périnatal (Saint-Amant, 2002). L'échographie peut-être considérée comme un pivot dans les neuf mois d'une grossesse : lorsqu'elle révèle une suspicion d'anomalie pour le fœtus, elle marque le début d'un itinéraire médical qui souvent n'avait pas été anticipé.

*La première échographie, dite « de datation »* n'est pas remboursée par la RAMQ<sup>5</sup>, elle n'est pas obligatoire, mais de plus en plus recommandée aux femmes. Elle est faite sur demande d'un médecin, entre la 10<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> SA. En ce qui concerne la mère, elle permet d'exclure des malformations de l'utérus, des tumeurs génitales, et de grossesses dites « molaires »<sup>6</sup>. En ce qui concerne le fœtus, elle permet de déterminer son lieu d'implantation (et d'éliminer la suspicion de grossesse extra-utérine), la présence de plusieurs fœtus, la vitalité, l'âge gestationnel, et de vérifier la morphologie générale. Un examen de la clarté nucale permet d'évaluer, en fonction aussi de l'âge de la mère, le risque de trisomie 21. Une clarté nucale alarmante amène à proposer la réalisation d'un caryotype fœtal.

*La deuxième échographie dite « morphologique »* a lieu à 20-23 SA. À cette date, le degré de développement du fœtus permet de détecter la majorité des anomalies anatomiques, soit directement, soit par l'intermédiaire d'indices indirects. Le fonctionnement cardiaque, le développement des organes vitaux et de l'ossature est vérifié, ainsi que la position et la morphologie du placenta, du cordon ombilical, et la quantité de liquide amniotique. Le sexe du bébé peut aussi être déterminé lors de cet examen.

*Une troisième échographie* peut être pratiquée 32-34 SA, pour évaluer poids, taille et position du fœtus et du placenta.

---

<sup>5</sup> RAMQ : Régie de l'Assurance Maladie du Québec.

<sup>6</sup> Une grossesse molaire (ou môle hydatidiforme) est une grossesse anormale sans embryon. Elle contient seulement le tissu placentaire. Source : McGill University Health Center <http://slimlab.mcgill.ca/HMBrochure-FR.pdf>

### 1.1.3.2 Les méthodes invasives

Il s'agit de l'amniocentèse, de la biopsie du trophoblaste (ou prélèvement de tissu placentaire ou ponction des villosités chorales, PVC), et de la ponction du cordon ombilical. Ce ne sont pas des examens systématiques : ils sont proposés si un risque ou une suspicion de pathologie a déjà été relevé. Ces examens sont dits invasifs parce qu'ils supposent une intrusion mécanique dans le corps de la mère d'une part, et dans le milieu de vie du fœtus d'autre part.

*La biopsie du trophoblaste* est une ponction du tissu qui deviendra le placenta. Elle est réalisée au début de la grossesse, pendant la période embryonnaire, par prélèvement transcervical (entre la 10<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> SA) ou transabdominal (possible même après la 12<sup>e</sup> SA) sous guidance échographique.

*L'amniocentèse* est une ponction du liquide amniotique, guidée par échographie. Elle a lieu autour de 15-17 SA.

L'une et l'autre de ces techniques permettent la réalisation d'un *caryotype fœtal*, afin de détecter des aberrations chromosomiques à l'origine par exemple du syndrome de Down (trisomie 21), de la fibrose kystique, ou de la maladie de Huntington (Politique de périnatalité 2008-2018). La détermination du sexe est aussi possible avec certitude. Ces techniques permettent d'autre part de détecter des troubles métaboliques congénitaux. L'amniocentèse permet également le diagnostic de malformations du tube neural.

*La ponction du cordon ombilical* est possible à partir de 20 SA. Il s'agit d'une prise de sang qui met en lumière des problèmes au niveau de l'hémoglobine, de la coagulation, et d'embryopathies virales.

Ces examens présentent un risque non négligeable quoique minime de perte du fœtus (0,5 à 1 % pour l'amniocentèse et de 1 à 6 % pour la PVC) (Lignes directrices canadiennes sur le diagnostic prénatal, 2001). Ils ne sont donc proposés que lorsque le risque estimé de pathologie est supérieur à ces chiffres.

### 1.1.3.3 La médecine fœtale

La médecine fœtale offre certaines avenues de thérapie, dont certaines consistent en des traitements médicamenteux, d'autres en des chirurgies soit guidées par des caméras (fœtoscopies), soit, rarement, à utérus ouvert. Certaines interventions de chirurgie fœtale sont possibles in utero (Farmer, 2003) et ont lieu depuis les années 1980 (Smajdor, 2011). Elles sont pratiquées seulement dans des cas très spécifiques, lorsque des lésions organiques graves sont constatées, qu'un diagnostic précis est identifié, avec un pronostic connu, et une aggravation à prévoir si l'intervention n'a pas lieu (Rapport de l'académie de médecine [France] sur la thérapeutique fœtale, 2016). Les indications sont donc très rares, et les traitements sont des innovations thérapeutiques (Rapport de l'académie de médecine [France] sur la thérapeutique fœtale, 2016). À titre d'exemple, on peut citer la résection de la valvule urétrale, qui permet un écoulement de l'urine fœtale, en l'absence de laquelle des dégâts graves sont infligés aux reins, le traitement des hernies diaphragmatiques congénitales, la microchirurgie laser du syndrome transfuseur-transfusé en cas de grossesses gémellaires. Cependant, il existe de plus en plus de situations dans lesquelles un traitement peut être proposé et offre de bons résultats en post natal (Kumar *et al.*, 2004).

Des interventions sont toutefois exceptionnellement pratiquées alors que la survie du fœtus n'est pas directement mise en danger (Flake, 2001), comme récemment dans le cas du myéloméningocèle, une forme de spina-bifida (Bruner *et al.*, 1999 ; Sutton *et al.*, 1999 ; Flake, 2003). Toutes ces chirurgies posent la question de l'équilibre entre les risques materno-fœtaux liés à l'invasivité des interventions d'une part et les bénéfices potentiels d'autre part (Flake, 2001 ; Smajdor, 2010), d'autant plus que la plupart des pathologies détectées pendant la grossesse et qui ne nécessitent pas d'intervention en urgence pourront bénéficier d'un traitement après la naissance

(Flake, 2001, 2003), avec une prise en charge adéquate dans une unité de pédiatrie néonatale.

Les avancées et multiplications des techniques et technologies s'accompagnent donc de défis éthiques pour les médecins, les familles, et la société, et sur lesquels nous reviendrons ultérieurement.

## 1.2 La grossesse : une période mouvementée sur le plan psychique

On n'est (ou ne naît) pas père ou mère naturellement : on le devient. (Delaisy de Parseval, 1980)

Le langage courant, qui dit qu'une femme « attend un enfant », laisse croire trop facilement que la grossesse est une période de relative passivité, un entre-deux durant lequel rien de marquant n'advient (Young, 1984). En réalité, la grossesse est une période mouvementée, autant sur le plan physique que sur le plan psychique. Elle est un temps de préparation à l'accouchement, qui signe la mise au monde physique de l'enfant, alors que sa mise au monde psychique est un processus qui trouve ses racines avant la grossesse, et se poursuit bien au-delà.

Dans cette partie, nous présenterons successivement 1/le discours proposé par l'approche psychodynamique, 2/le discours proposé par l'approche phénoménologique.

### 1.2.1 Le discours proposé par l'approche psychodynamique

#### 1.2.1.1 Particularités de l'approche psychodynamique

L'approche psychodynamique est l'héritière directe de la psychanalyse. Cette métapsychologie, à la fois méthode d'investigation des processus psychiques et

approche thérapeutique, s'appuie sur les principes selon lesquels la vie psychique est dynamique, organisée autour des conflits qui surviennent perpétuellement entre la conscience et l'inconscient, régie par les dialogues entre les instances qui la constituent (le Moi, le Surmoi et le Ça), régulée par les mécanismes de défense, et colore autant qu'elle témoigne du rapport des individus à la réalité du monde dans lequel ils évoluent.

Roland Gori nous dit que :

L'analyse médico-biologique de la maladie a produit un reste dont la psychanalyse constitue la théorie et la pratique. [...] À ce titre la psychanalyse a renoué avec les pratiques du "souci de soi" que la psychiatrie et la psychologie traditionnelle avaient quelque peu refoulées en se faisant les instruments d'un pouvoir qui transforme l'homme en instrument. (Gori, 2006, p56).

Autrement dit, la psychanalyse s'est proposée comme l'un des discours qui complètent et parfois dénoncent celui de la médecine sur les maladies et la santé, et donc sur la grossesse, lorsqu'il se révèle biologisant à l'excès. Elle offre un langage et une perspective qui ramènent le sujet et sa subjectivité au cœur d'un univers trop objectivant. Bibring (1959) dénonce d'ailleurs que cette hypermédicalisation de la grossesse et de la naissance se soit fait au prix de l'oubli des aspects émotionnels qui accompagnent ces processus, plaidant pour un soutien psychologique qui aide à l'intégration des aspects affectifs qui les accompagnent.

### 1.2.1.2 Dynamique psychique des grossesses ordinaires

#### 1.2.1.2.1 Pour la mère en devenir

La conceptualisation de la grossesse comme un événement psychologique autant que physique s'amorce dans les années 1950. D'abord, les auteurs soulèvent l'intensité des bouleversements émotionnels vécus par les femmes, si bien que la grossesse psychique est décrite sous l'éclairage de la pathologie (Bayle, 2004), comme le fait Winnicott en 1956 évoquant une *maladie mentale normale*. En effet, ces processus affectifs normaux, que Racamier regroupera sous le terme de « maternité » en 1961, sont pensés par plusieurs auteurs psychanalytiques comme constituant une crise développementale (Bibring, 1959). Ainsi, il est décrit un remaniement identitaire profond, comparable à celui qui advient pendant l'adolescence. Les transformations du corps et celles de la psyché participent à la réorganisation du moi féminin en un moi maternel adulte, réalisant ainsi l'un des aspects de la féminité (Bibring, 1959), comme une étape finale du développement psycho affectif de la fille, pis de la femme. En marquant le passage, dans la vie d'adulte, du statut d'*enfant de* au statut de *parent de*, la grossesse et la mise au monde d'un enfant sont aussi l'occasion d'une réorganisation des générations (Bydlowski, 2001). Les modalités de cette crise maturative connaissent des variations individuelles et des variations autour de la normale (Bibring, 1959). Par ailleurs, Racamier (1961) souligne que les conflits psychiques inconscients sont revisités et remaniés, et trouvent une nouvelle résolution au travers de ce processus. Il évoque un mouvement de régression intense, mais fécond et non pathologique. Au contraire cette régression vient soutenir le travail psychique d'accès à la maternité, par l'identification d'une part à l'enfant, et d'autre part à l'imgo maternel.

Soulignons que ce processus de maternité psychique se déroule lors de chaque grossesse. Une mère n'est pas mère de manière définitive et figée : elle le redevient à chaque naissance au travers d'un processus chaque fois unique, qui se nourrit de ses expériences précédentes (Mathon-Tourné, 2013).

Par ailleurs, pendant le premier trimestre, la focalisation intense de l'attention sur le corps qui change implique que les pensées des femmes sont centrées sur elles-mêmes.

La dynamique intrapsychique s'en trouve alors modifiée, puisque le refoulement est partiellement levé sous l'influence de l'investissement libidinal narcissique. C'est ce que décrit Bydlowski (1991) sous le terme de *transparence psychique*, qui autorise alors un accès privilégié à l'inconscient, et donc à des événements du passé de l'histoire personnelle. Classiquement, les femmes expriment des affects intenses, liés à l'histoire de leur enfance, et témoignant de la résurgence de conflits intrapsychiques profonds et habituellement plus difficiles à approcher. La grossesse est alors une période pendant laquelle elles sont dans une disposition relationnelle particulière d'appel à l'étayage de l'autre. Les cliniciens notent en effet que les femmes parlent facilement d'elles-mêmes pour peu qu'elles trouvent un interlocuteur bienveillant (Gauthier, 1996). Cela fait de cette période un moment privilégié pour l'alliance et le travail thérapeutique (Bydlowski, 2001), ou un moment pendant lequel les femmes sont particulièrement enclines à recevoir le soutien, l'aide de quelqu'un qui comprendrait leurs besoins. Ainsi, la grossesse peut aussi rouvrir des conflits autour de la dépendance et de l'autonomie (Bibring, 1959), qui peuvent se manifester, entre autres, dans les relations avec les soignants.

Au troisième trimestre de la grossesse, on voit s'installer peu à peu, alors que l'enfant est encore au dedans du corps de la mère, la notion qu'il est un être différent d'elle (physiquement et psychologiquement). Après l'accouchement, la mère a une sensibilité accrue aux besoins vitaux du bébé, soutenue en cela par un état transitoire de quasi-symbiose psychique (alors même que la symbiose physique n'est plus) décrit par Winnicott comme la *préoccupation maternelle primaire* (Winnicott, 1956). Ce qu'il décrit alors comme une « maladie mentale normale » est une hypersensibilité fondamentale pour le bébé car elle lui assure une forme de continuité de la gestation psychique lorsque la gestation physique a abouti. Cette capacité à identifier les besoins de son bébé lui vient de sa capacité à s'identifier à lui (identification projective) au travers du bébé qu'elle-même a été (Winnicott, 1956).

Le passage de la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire est une *voie d'objectalisation* (Bydlowski et Golse, 2001) qui accompagne un travail coûteux, pour reprendre la métaphore de l'économie psychique, en termes de séparation-individuation (Abdel — Baki et Poulin, 2004). Il permet d'anticiper la rencontre avec le bébé réel, au-delà du bébé imaginé ou fantasmé, au moment de la naissance (Missonnier, 2006).

#### 1.2.1.2.2 Pour le père en devenir

La paternité, comme fonction sociale et familiale, est en mutation depuis les dernières décennies dans nos sociétés occidentales (Delumeau et Roche, 2000). Chercheurs et cliniciens explorent encore les spécificités de ce processus (Lamour, 2013), et l'on observe que les équipes soignantes se préoccupent encore rarement de la santé psychique du père au même titre que de celle de la mère (Sirol, 2009). Les *devenant pères* ont donc peu de représentations sociales pour se figurer le processus qu'ils vivent (Missonnier, 2013).

Les auteurs ont longtemps donné au père une fonction secondaire à celle de la mère (Reuillard, 2008), puis lorsque les recherches se sont spécifiquement intéressées au devenir-père, elles concernaient l'après-naissance (Moreau, 2002), alors qu'elle est une étape d'un processus amorcé bien en amont (Sirol, 2009). D'autre part, le devenir-père est souvent décrit en rapport avec le devenir-mère (Moreau, 2010), conceptualisation réductrice (Missonnier, 2013) qui soit « (féminise) la paternité en devenir, soit en (fait) du père une mère comme les autres » (Sirol, 2009, p132).

La paternité passe d'abord par la mère avant de passer par l'enfant (Benoit, 2005). L'homme devient père au travers de la parole de la mère qui le lui annonce (Benoit, 2005 ; Vermeille, 2007).

L'annonce est une promesse en paternité faite par la femme à son compagnon qui la reçoit toujours avec émotion, mais d'une émotion ambivalente, puisque cette annonce contient le doute procréateur » (Sirol, 2009, p130).

Elle seule peut identifier le père, qui doit alors lui faire confiance<sup>7</sup> (Clerget, 1999 ; Sirol, 2009). Le processus de paternité est donc, entre autres, un travail d'élaboration symbolique du doute (Sirol, 2009 ; Moreau, 2010). Même si le désir (conscient) de concevoir un enfant à deux était présent, l'annonce de la paternité peut être vécue comme faisant effraction (Moreau, 2010). Puisque le père ne vit pas la grossesse dans son corps, il ne vit pas certaines des satisfactions physiques (ni les inconforts) qui participent du processus de maturation identitaire chez la femme (Sirol, 2009). Il fait cependant l'expérience de la grossesse psychique (Reuillard, 2008).

Le devenir-père est une « crise normale de développement » (Benedek et Corlobé, 2013), un processus complexe de maturation psychique et une transformation identitaire (Dugnat, 2004 ; Reuillard, 2008 ; Moreau, 2010 ; Clerget, 2015). Ce processus de *paternalité*, pour faire le parallèle avec la *maternalité* de Racamier en 1961, est une étape de l'histoire développementale psycho-affective du garçon puis de l'homme (Vermeille, 2007 ; Sirol, 2009).

Le processus de construction de la paternité est essentiellement psychique (Anicet, 1999 ; Benoit, 2005 ; Reuillard, 2008 ; Moreau, 2010). Il se déploie au travers des fantasmes qu'il entretient au sujet de son futur bébé et de la manière dont il est/sera son père (Clerget, 2015), dépend de l'histoire de l'homme concerné, et de celle de son désir d'enfant (Benoit, 2005).

---

<sup>7</sup> Cette affirmation est à nuancer dans le contexte contemporain. En effet, dans un contexte où des couples décident d'avoir par exemple une sexualité plus ouverte, où dans le cas de famille monoparentales, la question de la vérification de la paternité biologique par le biais d'un test ADN (qu'il soit à la demande d'un ou des parents, ou même de l'enfant) n'est pas exceptionnelle.

Ce désir, à la croisée du désir conscient et de sa part inconsciente (Clerget, 2015), peut être celui de se prolonger dans son enfant, de perpétuer les générations de sa famille et de lui donner son nom<sup>8</sup> (Benoit, 2005). L'homme vit en outre un mouvement de régression par lequel il revisite les relations de sa propre enfance (Darchis, 2002 ; Sirol, 2009).

Des éléments qui sont refoulés habituellement réémergent (Moreau, 2010). Ceux-ci engagent à la fois les plans narcissiques et objectaux, sollicitent des mouvements identificatoires complexes (au bébé que l'on a été, à la mère que l'on a eue, au père que l'on a eu, à la femme qui devient mère, au bébé dont on prépare la venue) (Sirol, 2009 ; Moreau, 2010). C'est un processus qui interroge l'identité sexuée au travers de la bisexualité psychique, particulièrement en faisant émerger la dimension féminine de la paternité (Bydlowski, 2008 ; Moreau, 2010).

Le processus de *paternalité* est donc une période de grande conflictualité et de remaniement de l'équilibre psychique (Moreau, 2004, 2010). Cela peut se manifester par différents symptômes physiques et psychiques dans des variations autour du normal et du pathologique (Anicet, 1999 ; Moreau, 2004 ; Sirol, 2009). Le couple a alors la fonction importante d'ancrage et participe au sentiment de sécurité qui permet de traverser les nombreuses et intenses émotions qui accompagnent la grossesse et la naissance (Benoit, 2005).

Le père a accès au fœtus/bébé au travers de la mère, si elle lui en donne l'autorisation (Benoit, 2005) : c'est elle qui lui permet de sentir la présence de son bébé au travers

---

<sup>8</sup> À nouveau ici, la notion du « nom du père » s'est modifiée dans le contexte contemporain, dans la mesure où certaines mères, ou certains couples décident de donner le nom de famille de la mère aux enfants.

de la paroi du ventre (Sirol, 2009). Parallèlement, l'homme devient père, pour le fœtus/bébé au travers des émotions que lui, comme conjoint, fait vivre à sa compagne, et que l'enfant ressent par elle : il est une expérience relationnelle particulière pour elle, et donc pour son enfant (Clerget, 2015).

« La temporalité du devenir père est bien différente de celle du devenir père » (Benoit, 2005, p78). Il est intimement lié aux différentes étapes qui jalonnent la grossesse et alimentent sa vie imaginaire et fantasmatique : annonce, échographies, naissance (Moreau, 2010). L'image de l'échographie peut faire émerger des émotions variées, parmi lesquelles la rivalité, la jalousie envers le fœtus/bébé, des angoisses multiples (Sirol, 2009 ; Missonnier, 2013) se font une place au côté de l'idéalisation (Missonnier, 2013). Certains désirs hostiles aussi, envers la femme qui vit une période de toute-puissance symbolique (Sirol, 2009)

Au moment de l'accouchement, le père n'est pas vraiment un acteur de l'événement, il reste spectateur. Pourtant il a un rôle de soutien très important pour sa conjointe (Benoit, 2005) son rôle est d'assurer la sécurité affective de la mère (Clerget, 2015), c'est-à-dire d'avoir une fonction contenante (Sirol, 2009).

Devenir père c'est transformer son rapport à soi-même et son rapport aux autres (Clerget, 2015), c'est un bouleversement de certains aspects de la personnalité (Moreau, 2010, Turgeon *et al.*, 2018). La paternité transforme l'homme dans la perception qu'il a de sa responsabilité, envers la mère comme envers l'enfant (Benoit, 2005). Au même titre que la *préoccupation maternelle primaire* décrite par Winnicott en 1956, on peut penser que le père a aussi la capacité de vivre une identification projective à son bébé et ainsi de se préparer à s'ajuster à ses besoins en lui offrant une attention *suffisamment bonne* (Reuillard, 2008).

### 1.2.1.2.3 Conclusion sur le discours proposé par l'approche psychodynamique

Le cheminement décrit ci-dessus est celui observé dans le cas de grossesses dont le déroulement est habituel. Il est entendu qu'à chaque étape, des variations individuelles peuvent être observées. Il revient à l'ensemble des intervenants, et au psychologue en particulier, d'évaluer si ces variations ne sont que des modulations de la situation normale, ou révélatrices de problématiques plus inquiétantes.

Retenons de la perspective psychodynamique que sur le plan psychique, 1/la grossesse peut être pensée comme une crise identitaire et maturative, 2/la grossesse est une période pendant laquelle la mère traverse deux états psychiques particuliers : la transparence psychique qui la met au contact avec les contenus habituellement refoulés de son inconscient et la préoccupation maternelle primaire qui la rend hypersensible aux besoins de son nouveau-né, 3/la grossesse est une période de parentalisation qui permet de préparer la relation avec le bébé à sa naissance.

### 1.2.2 Le discours proposé par l'approche phénoménologique

Nous avons décrit dans un premier temps combien la médecin a acquis un savoir très élaboré au sujet de la grossesse. La grande technicité de la médecin gynécologique, obstétricale et fœtale a pris une place importante dans le déroulé de cet événement de vie. Nous avons vu par la suite comment la psychodynamique, elle, apporte un autre éclairage en s'intéressant aux enjeux psychiques qui sont activés pendant cette période. Notamment, elle ramène le sujet au cœur de ses préoccupations en explorant les résonances inconscientes de l'histoire affective de chacun des individus concernés.

Dans cette partie, nous regarderons comment l'humanisme permet, lui aussi, d'avoir un discours complémentaire.

### 1.2.2.1 Particularités de l'approche phénoménologique

Ce que l'humanisme questionne en premier, c'est le positionnement de la science comme le seul mode d'accès véritable à une compréhension du monde. Il remet le sujet et son expérience au centre du discours. En cela, il s'oppose à une certaine conception moderne du savoir qui s'appuie sur l'idée que, dès lors que la subjectivité entre en jeu dans la construction du savoir, la connaissance qui en découle perdrait son caractère rationnel, et par là sa qualité scientifique, et donc finalement, sa validité (Gori, 2006).

Le courant humaniste se développe avec la phénoménologie de Husserl à partir du XIXe siècle. Il réfute cette idée que l'approche scientifique est l'unique garante de la valeur de la connaissance. En d'autres termes, il conteste la prétention à l'universalité de la science. Sans pour autant écarter la validité du discours scientifique, il adresse plutôt la question du sens que peut avoir ce discours pour les individus. Il propose alors un autre paradigme pour étudier des phénomènes dont la méthode scientifique ne parvient pas à refléter adéquatement la complexité. Pour ce qui concerne la compréhension de l'expérience humaine en particulier, le paradigme humaniste questionne le bien-fondé de l'approche d'objectivation. Effectivement, on peut s'interroger : « étant donné que la science se tient à une certaine distance de son objet [...] est-elle en mesure de comprendre quelque chose à l'expérience de soi » ? (Quintin, 2008, p1). L'objectivité, jugée fondamentale pour un accès au savoir vrai dans une perspective scientifique, est ici comprise comme un biais qui altère la représentation que l'on souhaite obtenir des phénomènes. Gadamer nous avertit par ailleurs en disant que :

La science moderne et son idéal d'objectivation nous impose à nous tous, que nous soyons médecins ou patients ou encore simples citoyens attentifs et vigilants, une très forte aliénation. (Gadamer, 1998, p 81)

En d'autres termes, un des écueils de ce regard scientifique serait de faire de nous des étrangers à nous-mêmes, en nous tenant à distance de notre expérience subjective, incarnée et singulière à qui elle attribue une valeur plus anecdotique.

La perspective phénoménologique vise au contraire à mettre à jour l'essence et l'universel des phénomènes tels qu'ils se déploient au cœur du vécu subjectif et affectif des individus et tels qu'ils se donnent à voir à travers les expériences singulières.

Cette phénoménologie va décrire l'expérience au travers de catégories que l'on appelle les existentiels, c'est-à-dire les fondements existentiels de notre rapport au monde.

#### 1.2.2.2 La place du corps dans l'approche phénoménologique

Notre recherche s'intéresse à une expérience qui est vécue au-dedans du corps de la femme enceinte. Plus encore, elle se penche sur la manière dont l'expérience est vécue alors même que les acteurs en présence (la femme enceinte, son conjoint, les équipes de soins qui les entourent) s'inquiètent au sujet du corps d'un autre (le fœtus/bébé). Elle interroge donc à la fois le rapport de la science médicale au corps de la femme enceinte, au corps du fœtus/bébé, mais aussi celui entretenu avec la subjectivité de cette femme, et avec celle, naissante, du fœtus/bébé. Par ailleurs, elle regarde aussi comment les parents en-devenir composent leur relation avec ce fœtus/bébé, corps à la fois étranger et intime à la mère, à la fois sans subjectivité propre, mais déjà investi affectivement.

Gadamer (1998) souligne cependant combien le corps auquel s'adresse la pratique médicale, le corps biologique, celui des organes, ne prend pas en compte toutes les dimensions du corps vivant et perçu comme à la fois sien et soi par le patient. Alors, les traitements tels qu'ils sont le plus souvent conçus, sont prescrits à un corps qui est l'*objet* des soins, et qui fait oublier ou occulte le *sujet* du corps souffrant. La phénoménologie, elle, nous rappelle à l'ordre et invite à penser l'ambiguïté de ce corps, sa double réalité. Simultanément *chair*, conscience du corps vécu et vivant, et *corps* physique dépourvu de conscience, le corps s'offre à nous dans le rapport fluide entre ces deux modalités. Le paradigme scientifique dissèque l'organisme en un ensemble d'organes et de paramètres physiologiques dans le but de le réparer ; cela ne doit pas faire oublier une approche plus holistique du soin de la personne. En effet, derrière cette idée de corps-objet, celui ou celle qui souffre et que l'on soigne est une personne.

Insistons cependant sur le fait qu'il ne s'agit pourtant pas de déprécier l'approche scientifique sans reconnaître ses bienfaits. Dans le domaine de la santé par exemple, puisque c'est celui qui nous intéresse plus spécifiquement, l'essor technique et médical a permis un perfectionnement de la lutte rationnelle contre les maladies (Gori, 2006), et, nous l'avons vu plus haut, contre la mortalité maternelle et infantile dans la période périnatale. Mais c'est sur ce qualificatif « rationnelle » que l'on doit s'arrêter : la maladie et la santé ne peuvent être examinées sous ce seul versant. À ce sujet, Gadamer rappelle que durant l'Antiquité, les médecins grecs n'envisageaient pas le soin autrement que dans une perspective qui prenne en compte autant la subjectivité de l'individu malade que son corps (Gadamer, 1998). Cette conception n'est souvent plus reflétée dans l'organisation institutionnelle des pratiques contemporaines. Roland Gori nous alerte avec fermeté sur ce risque :

[Le] savoir médical désacralise la maladie comme le soin et procède à une certaine naturalisation de corps qui va toujours davantage le disposer à se trouver objectivé et instrumentalisé. (Gori, 2006)

Notamment, lorsque le regard que l'on pose sur lui réduit le corps à sa nature matérielle, cela peut mener à une forme de réification qui oublie combien ce corps est l'incarnation d'une subjectivité. Cela peut-être le cas dans certaines situations échographiques où le corps de la femme devient un obstacle à franchir, à rendre transparent, pour faire l'examen le fœtus/bébé, objet des investigations médicales. Une mère témoigne, sur un forum internet sur la grossesse :

La technicienne appuyait comme pas possible sur le ventre, tout ça parce qu'elle disait qu'elle voyait pas : ça m'a fait des douleurs, mais elle réagissait même pas quand je lui disais. Poliment en plus. J'ai eu les larmes aux yeux tout le long de l'écho. Je rageais ben raide.

Le corps n'est pas seulement un attribut que l'on possède : on *est* son corps autant qu'on l'*a*. La condition humaine n'est pas dissociable de sa dimension corporelle, à tel point, nous dit Merleau-Ponty, que c'est dans le corps lui-même que s'inscrit la pensée, ou plutôt que c'est de lui, du *corps-propre* qu'elle émerge (Merleau-Ponty, 1945). Il dit aussi combien le *corps-propre*, celui qui ne se laisse pas objectiver, est notre mode d'accès au monde, et aux autres :

Le corps, en se retirant du monde objectif, entrainera les fils intentionnels qui le relie à son entourage et finalement nous révélera le sujet percevant comme le monde perçu. (Merleau-Ponty, 1945, p86).

En d'autres termes, la science ne dit pas tout du corps, n'en saisit pas toutes les dimensions : le *corps-propre*, celui par lequel vient l'expérience subjective, échappe à la prise scientifique sur sa dimension objective. Par exemple, les résultats des

examens subis pendant la grossesse ne disent rien de la manière dont la femme vit, expérimente et se raconte les transformations de son corps. Delassus nous interpelle :

La grossesse est si mal comprise, si mal connue, et presque exclusivement techniquement. On n’y voit que le développement de l’embryon et du fœtus, on y surveille les capacités et les qualités du corps maternel. On réduit ainsi la gestation à une mécanique organique pour laquelle il y a de très bons spécialistes. C’est bien ainsi, et c’est très bien pour la sécurité. Cependant, il manque plusieurs choses importantes. (Delassus, 1998, p15 de l’édition de 2007)

La place fondamentale donnée à l’expérience subjective du corps dans une perspective phénoménologique et humaniste se veut à l’opposé de la tendance à la réification que l’on observe de façon prégnante dans l’épistémologie médicale telle qu’elle est pensée et structurée à l’heure actuelle en occident. Cette dernière a pour conséquence que « [l’] oscillation structurante de notre existence, entre la perception de mon corps comme d’une chose dont je dispose ou que je subis, et celle d’une coïncidence de mon être à mon corps (...) » (Vinit, 2007), c’est-à-dire le va-et-vient entre l’idée du corps que nous sommes et celle du corps que nous avons est bouleversée, bousculée. Le corps, en devenant l’objet des investigations et des traitements, est à risque de se trouver restreint au *corps-objet* qui se prête aux manipulations de la procédure scientifique, comme s’il se trouvait désuni de l’être à qui il appartient.

Certains auteurs s’inquiètent alors, et se questionnent sur la manière de « restituer à l’humain sa valeur de sujet [...] pour éviter de le transformer [...] en “pièces détachées biologiques” au sein d’une médecine de plus en plus infiltrée par une économie et une industrie du vivant » (Gori, 2006, p 73). En d’autres termes, il s’agit de redonner de la place à l’expérience existentielle et subjective là où l’art médical a cédé la place à une pratique davantage technique de la médecine. En effet, la rencontre médicale contemporaine s’intéresse souvent plus à lire et interpréter les signes du corps tel qu’il apparaît au travers des auscultations, examens et mesures physiologiques qu’à

donner la parole à la personne malade et souffrante. La gestion des soins, traversée des réalités sociales et économiques a tendance à faire abstraction de ce qui ne semble pas directement utile au diagnostic. Et pourtant, la consultation médicale, cette rencontre entre le patient et son médecin, commence par un dialogue et une relation qui devrait impliquer que l'on ne peut pas totalement exclure la prise en compte de la subjectivité de l'autre.

### 1.2.2.3 Discours sur la grossesse

Pour commencer, notons que la grossesse modifie le rapport au temps. D'abord, puisque que le langage courant parle souvent de l'*attente* de l'enfant, il situe la grossesse comme un temps de latence à qui seule la finalité (la naissance) donne de l'épaisseur. Et pourtant, dit Depraz (2009), la densité affective, émotionnelle et sensorielle de cette expérience lui donne une plénitude de tous les instants. Certes, la projection dans le futur est inhérente à cette période, mais elle ne doit pas masquer ni l'enracinement dans le présent, ni l'accès qu'elle offre au passé. En effet, rappelons que pour Delassus la grossesse est aussi pour la femme l'occasion d'un « retour au tréfonds de sa vie » (Delassus, 1998, p16 de l'édition de 2007), une plongée vers un ailleurs familier où elle rejoint ses souvenirs et ses rêveries. Soulignons enfin que la grossesse offre une suspension de notre conception linéaire de la vie, au profit d'un rappel du cycle de la vie et de la mort (Proulx, 2005).

Chantal Proulx (2005) démontre par ailleurs que l'accès à la maternité remplit les critères d'une initiation au sens anthropologique du terme, marquant le passage dans un autre temps de la vie des femmes. Elle explique que la grossesse en est la première étape. Les changements corporels, physiologiques, hormonaux qui l'accompagnent sont une sollicitation intense du corps et de ses ressources. L'accouchement en est le point d'orgue, un dépassement de soi dans la douleur qui marque la séparation d'avec

un état d'origine (l'enfance) et la transition vers un autre : l'entrée dans la communauté des femmes, à la lignée des mères. Après les menstruations, c'est une deuxième façon d'attester du passage de l'enfance à l'âge adulte et de devenir maternante au lieu d'être la maternée.

La grossesse est donc une expérience du corps qui se manifeste à soi-même dans une nouvelle modalité. Les femmes décrivent que ce ventre qui grossit suscite en elles des émotions contrastées allant de l'émerveillement à la gêne, au sentiment d'être maladroite, voire handicapée, et même jusqu'au dégoût pour certaines (Bondas et Eriksson, 2001). Ce corps qui habituellement doit obéir, être silencieux ou au service des désirs de performance et de séduction se manifeste dans une modalité toute différente. Beaucoup de femmes témoignent des inconforts physiques qu'elles vivent, tout en insistant sur le fait qu'elles ne sont pas malades (Bondas et Eriksson, 2001).

Par ailleurs, ce ventre n'est plus celui, « musculaire », de ces abdominaux que l'on souhaite plats et fermes. Ce ventre arrondi de femme enceinte devient un monde en lui-même, presque un lieu sacré, le signe physique d'une réalité souvent valorisée sur le plan social (Proulx, 2005). Le ventre qui s'expose devient un centre d'intérêt alors qu'habituellement on le « rentre » et on le dissimule. À la fin de la grossesse, d'ailleurs, plusieurs femmes disent s'ennuyer de leur ancien corps et veulent le retrouver (Bondas et Eriksson, 2001).

Delassus nous parle de la grossesse comme d'un retour vers le corps, qui se manifesterait aux femmes enceintes comme un rappel vers soi. Il propose l'idée du corps comme étant un pays perdu, et de la maternité comme étant un long voyage vers celui-ci (Delassus, 1998). Pour lui, les sensations qui émanent du corps avec une intensité inhabituelle happent les femmes et les appellent à « vivre au-dedans ». Ainsi la femme enceinte, « tout en restant bien sûr consciente de la réalité extérieure, (...) accède au sentiment de l'intérieur de soi, du monde qu'elle est en soi de par son propre corps » (Delassus, 1998, p23 de l'édition de 2007)

Par ailleurs, les modifications corporelles qui accompagnent leur grossesse transforment ainsi l'expérience que l'on fait de la corporéité, de soi-même, mais aussi la façon d'être au monde. (Young<sup>91</sup>, 1984).

En effet, le corps changeant de la grossesse amène un rapport changeant à soi-même et au monde. À ce sujet, plusieurs femmes décrivent vivre des moments pénibles, où elles se vivent comme faibles et fragiles (Bondas et Eriksson, 2001). À l'épuisement et aux inconforts physiques s'ajoutent aussi des changements d'humeur qui révèlent une perception accrue de leur propre vulnérabilité (Bondas et Eriksson, 2001). Cependant, elles témoignent aussi de l'alternance avec des moments où elles se sentent fortes et puissantes (Bondas et Eriksson, 2001). Alors, le corps, physique, qui habituellement se manifeste par des sensations désagréables (symptômes de maladie par exemple) se donne aussi à percevoir par toute une autre gamme de sensations « de transport, d'allant, de tonicité, d'appétences inattendues » (Depraz<sup>1</sup>, 2009, p 20). Ainsi, selon cette auteure, la grossesse ouvre à une qualité d'intimité nouvelle avec soi-même, inscrite dans la dynamique entre l'étrangeté du corps et la « réappropriation de la chair ». En effet le fœtus, en se manifestant, perturbe l'intégrité corporelle à laquelle sa mère est habituée et l'invite à une présence à elle-même plus profonde et lui donne accès à la découverte d'une autre dimension d'elle-même : « L'enfant me reconduit à l'espace intérieur de ma chair émotionnelle, que j'habite la plupart du temps sans la connaître » (Depraz, 2009, p31). Le corps enceint serait, selon elle, l'accès à une forme de lucidité particulière (entendue comme un degré d'incarnation en soi-même) qui aiguiserait la qualité intuitive de la conscience

---

<sup>1</sup>À partir de leurs expériences personnelles, Young et Depraz nous partagent leurs réflexions et leur tentative d'en dégager les universels du vécu de la grossesse. À la suite d'Isabelle Thomas Fogiel, nous soulignons cependant qu'il serait impropre de parler ici d'une phénoménologie de la grossesse, dans le sens où ces deux expériences singulières n'illustrent pas nécessairement l'essence du phénomène, et ne peuvent pas prétendre à être universalisées. (<http://www.isabellethomasfogiel.com/2015/03/du-vecu-au-ressenti-une-inflexion.html>)

dans ses composantes de désir, d'émotions et d'imagination. Cette lucidité permettrait de ressentir et comprendre plus densément certains aspects de l'expérience subjective que la conscience réflexive et rationnelle ne l'autorise. Delassus souligne en effet le vécu très affectif de la grossesse, pendant laquelle « toute la mère est appelée vers son propre intérieur par la sensation de l'enfant en elle, par les émanations sensibles de sa présence et, plus tard, par ses mouvements » (Delassus, 1998, p 22 de l'édition de 2007). Il évoque alors une expérience subjective de la grossesse qui se rapproche quelques fois du rêve, où la femme enceinte « se trouve comme aspirée vers Je dedans, ramenée éveillée dans Je monde intérieur » (Delassus, 1998, p22 de l'édition de 2007).

Young, quant à elle, dépeint à partir de sa propre expérience la manière dont une femme, lorsqu'elle se sait enceinte, éprouve une forme de décentrement de soi. Cette observation vient en complément de ce que décrivent Depraz et Delassus. Ce sentiment de dédoublement peut apparaître alors que le corps est perçu comme le sien propre et simultanément comme un autre que celui auquel elle est habituée d'autant plus qu'il est « habité », et qu'elle perçoit les mouvements de cet être vivant, cet hôte abrité dans son ventre (Young, 1984).

À ce propos, Depraz (2009) souligne aussi comme la grossesse est un moment d'interrogation des limites entre soi et l'autre. En début de grossesse, la place de l'embryon est bien déterminée, et délimitée : il est discret. Ce n'est que petit à petit que le fœtus prend davantage de place et devient omniprésent. Delassus questionne alors : « Qu'est-ce que la mère pendant la grossesse ; simplement une gestante, une femme porteuse d'enfant, un corps qui se prête à autrui ? » (Delassus, 1998, p16 de l'édition de 2007). Et en effet, plusieurs femmes décrivent ce sentiment de ne plus « s'appartenir » : le sentiment d'envahissement, de débordement du fœtus presque à terme perturbent à nouveau le rapport au corps en le rendant étranger à soi-même (Depraz, 2009). Bien souvent, c'est aussi la période pendant laquelle la surface du

ventre semble devenir un espace public : nombreuses sont les femmes qui nomment combien il est désagréable que les gens fassent des remarques, s'autorisent à toucher leur ventre sans y avoir été invités (Bondas et Eriksson, 2001). Le seuil, frontière structurante des rapports d'hospitalité entre soi et l'autre (nommé le « voisin » dans la conceptualisation du seuil de Jager en 1998) semble alors aboli au profit malheureux de probables intrusions dans l'intimité de la femme ou du couple.

Par ailleurs, le regard de l'autre sur le corps de la femme enceinte teinte fortement le regard qu'une femme enceinte porte sur elle-même (Detrez, 2002 ; Le Breton, 2011, 2012). Le corps est quelquefois réduit à son contour, aux formes différentes qu'il prend, ou à son contenu (Quéniart, 1988), ce qui peut amener les femmes à se sentir *enceintes* au sens étymologique du mot : un contenant du fœtus/bébé.

D'ailleurs, au cours de la grossesse, la conception du dedans et du dehors change : ces deux notions ne sont plus appréhendées comme des pôles opposés, mais davantage en continuité l'une de l'autre (Rich, 1976). En effet, la peau ne remplit plus sa fonction de frontière entre soi et l'autre de la même manière. D'abord, parce qu'un autre est au dedans de soi. Ensuite, parce qu'elle devient poreuse lorsque le regard médical s'invite, voire s'impose. Dans le cas de l'échographie (ou des examens intrusifs tels que l'amniocentèse), cet outil, qui est une extension du médecin, abolit la distance, le seuil (Jager, 1998), et autorise à celui-ci un accès à l'intime du corps de la femme, et à l'intime du couple. Il lève le voile sur le mystère du fœtus qui était à l'abri des regards. Tout en soulignant combien elle est un formidable outil de prévention, Delassus nous souligne qu'il s'agit d'une intrusion du monde extérieur dans ce monde intérieur. Il invite ainsi à faire preuve de discernement et à éviter de déranger les femmes enceintes par des examens inopportuns, pour respecter davantage le « voyage » qu'elles sont en train de faire (Delassus, 1998). En effet, certaines femmes disent être contrariées et mises en colère

par les envahissements et obligations qui viennent avec le processus de grossesse dans nos sociétés occidentales industrialisées (Proulx, 2005) et qu'elles vivent comme une expérience intrusive (Delassus, 1998). Stéphanie de Saint-Amant (2002), questionne d'ailleurs l'usage systématique de l'échographie dans plusieurs situations. Elle alerte par exemple sur l'« *aura de certitude* » qui entoure leurs résultats au regard de l'état réel du bébé, et déplore que l'on accorde d'emblée plus de valeur aux mesures présumées objectives et neutres qu'à l'évaluation de la femme enceinte (par exemple au sujet de la datation de la grossesse).

Dans un tout autre ordre d'idée, l'haptonomie (Veldman, 1989) répond aussi à l'envie de s'inviter dans l'intérieur du ventre, dans le monde du fœtus. Mais cette approche du toucher affectif est davantage une invitation au dialogue avec le fœtus/bébé, dont on accepte qu'il s'y soustraie. C'est un toucher qui ne cherche pas à abolir à tout prix la distance tel que pourrait le souhaiter une palpation médicale. Au contraire, il cherche à donner de la place à l'expérience sensorielle et affective des parents (Vinit, 2009).

La grossesse ressemble à un dialogue. Mais on n'y emploie pas les mots de la terre, les mots d'après la naissance : on noue ce dialogue avec les mots de la chair, avec les sensations, les émotions et les vertiges. (Delassus, 1998, p 23 de l'édition de 2007).

En étant une voie d'accès pour ouvrir ce monde intérieur au père en amont de la naissance, l'haptonomie lui permet de faire la connaissance de son bébé, et réciproquement (Vinit, 2009), devenant aussi un compagnon de route de la femme dans le voyage que décrit Delassus.

Pour finir, soulignons que la grossesse vient remettre en question la notion de la santé comme étant acquise et sûre. En effet, nombreuses femmes témoignent de leur sentiment de responsabilité quant à la santé du fœtus/bébé, et de leur désir de la lui transmettre (Bondas et Eriksson, 2001). Elles décrivent que leurs comportements

autour de la santé changent (alimentation, exercice physique, mais aussi attention à la santé mentale et au bien-être), et ce particulièrement à partir du moment où elles peuvent percevoir les mouvements du fœtus/bébé. Ainsi, même s'il est déjà accueilli par couple dès sa conception, l'importance du bébé dans leur vie vient graduellement, et la préoccupation pour sa santé serait l'un des fils qui nouent l'attachement envers lui (Bondas et Eriksson, 2001)

Stéphanie Saint-Amant (2002) souligne combien l'échographie a un rôle pivot dans la réalisation, par les couples, qu'ils sont en train de devenir parents. Puisqu'elle permet de voir le fœtus/bébé, elle vient transformer le concept de naissance et d'individu naissant en modifiant « l'ensemble des processus par lesquels une nouvelle personne vient au monde » (Saint-Amant, 2002, p 256). En effet, elle écrit que « le premier moment de l'histoire du naissant s'est déplacé en prénatal » (p 257), là où la grossesse a longtemps été une « préhistoire du naissant ». Elle alerte alors sur les effets iatrogènes que peuvent avoir les examens échographiques, au plan psychologique et relationnel. En effet, pour elle, les pronostics qui accompagnent l'échographie produisent des attentes inutiles ou prématurées, ainsi que des déceptions *concrètes* au sujet du fœtus/bébé, et ce malgré leur fiabilité limitée. Pour elle l'échographie induit une séparation prématurée de la mère et du fœtus/bébé. Ainsi, lorsqu'à l'échographie le médecin vient à annoncer l'éventualité d'une pathologie, toute l'attention se focalise sur cette idée anxiogène. Le sentiment de plénitude, voire de puissance (Young, 1984) qui accompagne la grossesse s'effondre :

La maladie vient au contraire réduire l'amplitude du sentiment d'existence, et révéler l'ambiguïté du corps, tour à tour support silencieux de notre existence ou forme envahissante. (Vinit, 2007, p31)

Dans un paradigme où l'on a une conception relationnelle de l'être humain, où l'on considère que son identité se construit au travers de ses relations à l'autre, on comprend alors qu'elle alerte sur l'impact que peut avoir l'imagerie médicale en

prénatal sur les relations intersubjectives qui se nouent, et sur la construction de l'identité de parent, ainsi que sur celle du fœtus/bébé.

C'est que l'écran échographique fait d'emblée office de miroir pronostique sur lequel se projette une vision postnatale d'un bébé non né. Si "tout est beau" sur l'image, les gestants se retrouvent les déjà-parents d'un petit "qui leur fait signe, leur envoie la main, culbute" comme un enfant presque grand qu'il n'est assurément pas. Si au contraire on suspecte le moindre défaut, la moindre faille spéculaire, ceux-ci basculent dans la non-parentalité d'un avorton du fantasme, et le processus psychique d'attachement progressif se voit interrompu, frappé d'interdit, voire inversé. La naissance est escamotée (...) (Saint-Amant, 2002, p265)

Pour finir, l'auteure déplore que l'échographie, en rendant le corps transparent, occulte aussi l'aspect expérientiel de la grossesse, fasse taire la « voix du corps » et la voix de la mère en diminuant l'attention et la sensibilité envers les signes émis par le corps enceint.

#### 1.2.2.4 Conclusion sur le discours proposé par l'approche phénoménologique

Retenons de la perspective phénoménologique que 1/elle appelle à la vigilance quant au statut d'universalité donné au discours de la science médicale, en invitant à ce que l'on accorde une place de choix à l'expérience de la grossesse telle qu'elle est vécue dans le corps-propre, 2/elle invite à penser la grossesse en termes de modification du rapport habituel au temps, 3/elle évoque la grossesse comme une expérience de transformation du rapport à son propre corps, 4/elle évoque la grossesse comme une expérience différente du rapport au monde et à l'autre, particulièrement en termes de vulnérabilité/puissance, en termes de limite entre soi et l'autre, en termes de continuité entre le dedans et le dehors.

### 1.3 Qui est le fœtus ?

Lorsque l'on cherche à répondre à cette question : « Qui est le fœtus ? », on réalise rapidement que la réponse à apporter est d'une grande complexité, puisqu'elle implique les plans médical, scientifique, juridique, sociologique, anthropologique, psychique, éthique, philosophique, religieux, et probablement d'autres (Alvarez *et al.*, 2008). La question est brûlante parce qu'elle est existentielle : elle fait émerger la problématique des origines, de la conception que l'on se fait de l'homme et de son humanité, avec en filigrane l'interrogation du moment où le fœtus acquiert son humanité (Frydman, 1997). Par ailleurs, dans un contexte de périnatalité, la réflexion active aussi les questions relatives à l'avortement, aux interruptions de grossesse (Frydman, 2003).

Dans cette partie nous tenterons de répondre à la question « qui est le fœtus ? » en le regardant selon plusieurs perspectives 1/les perspectives philosophiques et religieuses, 2/les perspectives légales, 3/les perspectives des sciences médicales, 4/les perspectives des médecins, 5/les perspectives des parents.

#### 1.3.1 Les perspectives philosophiques et religieuses : un large éventail

Les positions philosophiques sont contrastées, allant d'un fœtus considéré par les courants les plus « libertariens » comme un produit biologique, propriété de la mère qui a tous droits sur lui, à un fœtus considéré comme une personne à part entière par les courants les plus « conservateurs » (Comité bioéthique de Sainte Justine, 2007).

Bien entendu, toutes les variations sont possibles entre ces deux extrêmes et avec elles toutes les variations d'acceptabilité de l'interruption de la grossesse.

Les religions offrent aussi un éventail de points de vue relativement vaste (Comité bioéthique de Sainte Justine, 2007). Certains courants (certains chrétiens protestants par exemple) font montre d'une opposition acharnée et virulente à tout avortement, arguant d'un respect absolu de la vie. D'autres ont des positions plus nuancées, comme certains représentants du judaïsme ou de l'islam, qui, tout en reconnaissant le caractère sacré de la vie, considèrent que l'avortement serait acceptable dans certaines conditions d'avancée de la grossesse ou de danger pour le fœtus ou la mère.

### 1.3.2 Les perspectives légales

Depuis l'arrêt Morgentaler de la Cour Suprême en 1988, la pratique de l'avortement a été décriminalisée, et ce sans considération discriminatoire pour le stade de la grossesse et du développement du fœtus. Cependant, la décriminalisation ne statue pas dans un même temps sur la question des droits à accorder ou non au fœtus.

Selon le droit canadien actuel, le fœtus n'est pas une personne « au sens de la loi », et n'a donc aucun droit (ni obligation) avant d'être né vivant :

Le fœtus n'a pas de personnalité juridique et ne peut donc pas jouir du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité, au sens de la Charte des droits et libertés de la personne. (Cour suprême du Canada, 1989<sup>10</sup>)

Notons que le droit québécois n'a pas de latitude en matière de droit criminel, où c'est la loi canadienne qui prime.

---

<sup>10</sup> Arrêt *Tremblay c. Daigle* (*Tremblay c. Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530, par. 38.

Finalement, l'avortement est considéré comme un acte médical, tel que reconnu par l'Association Médicale Canadienne (Politique de l'A.M.C. 1996<sup>11</sup>) et l'Association des Obstétriciens et Gynécologues du Canada (Directives cliniques, Déclaration de principes, Directives de l'avortement provoqué, 1996), laissant ainsi l'arbitre au corps médical plutôt qu'au législateur.

### 1.3.3 La perspective des sciences médicales : le développement embryonnaire et fœtal<sup>12</sup>

D'un point scientifique, la grossesse est la période de gestation<sup>13</sup> du petit humain. Elle commence au moment de la fécondation, fusion entre les gamètes qui permet la formation du zygote dans une des trompes de Fallope. Pendant les 6 premiers jours qui suivent, le zygote migre depuis les trompes jusqu'à la cavité utérine, en commençant les divisions cellulaires. Il s'y implante par un processus de nidification qui dure jusqu'au milieu de la 2<sup>e</sup> SG, sous l'influence de la sécrétion de l'hormone Beta-HCG (dont les tests de grossesse détectent la présence). La 3<sup>e</sup> SG marque la fin de la période pré-embryonnaire et le début de la différenciation des tissus cellulaires : les cellules du futur placenta sont déjà distinctes, celles du futur cœur ont une pulsation.

---

<sup>11</sup> L'avortement provoqué. Approuvé le 15/12/96 par le conseil d'administration de l'A.M.C.

<sup>12</sup>Source : <http://www.embryology.ch/> Cours d'Embryologie en ligne, à l'usage des étudiants et étudiantes et médecine. Développé par les universités de Fribourg, Lausanne, et Berne (Suisse)

<sup>13</sup> La durée d'une grossesse est nommée de deux façons. Soit en nombre de semaines d'aménorrhée (SA), soit en nombre de semaines après la fécondation (SG, où G signifie grossesse).

Généralement, les cycles d'une femme sont tels que la fécondation peut avoir lieu autour de 14 jours après le premier jour des règles précédentes. On en déduit donc qu'une grossesse dure 42SA ou 40SG<sup>13</sup>, selon la convention que l'on décide d'adopter.

Pour cette partie, nous adopterons la convention qui compte les jours/semaines à partir de la fécondation, avec une distinction entre les trimestres qui va comme suit :

1<sup>er</sup> trimestre de la fécondation à 14 SG, 2<sup>e</sup> trimestre : de 15 SG à 28 SG,, 3<sup>e</sup> trimestre : de 29 SG à la naissance.

La période embryonnaire dure de la 4<sup>e</sup> SG à la 8<sup>e</sup> SG. C'est à ce moment qu'à lieu l'organogénèse, au cours de laquelle se développe l'ébauche de 90 % des structures de l'organisme. L'intense activité de multiplication cellulaire rend l'embryon extrêmement vulnérable aux malformations congénitales.

La suite de la grossesse, de 9<sup>e</sup> SG au terme, est appelée période fœtale. Il s'agit essentiellement d'une période de croissance et de développement des structures déjà présentes, avant la naissance.

La question de la définition du fœtus est cruciale, nous l'avons mentionné, pour tenter de saisir et baliser ce que l'on définit comme le début de la vie humaine : qu'est-ce qui confère au fœtus son humanité, et quand cela arrive-t-il ?

Plusieurs propositions ont alors été avancées : pour certains c'est la perception des mouvements du fœtus par la mère, pour d'autres c'est le début de l'activité cérébrale qui marque ce passage (Goldenring, 1985), pour d'autres encore c'est le seuil de la viabilité qui est déterminant (Feinberg, 1973). L'OMS établit qu'un fœtus devient viable à partir d'un âge 22 semaines d'aménorrhée, soit 20 SG. Au Québec, c'est à 24 SG complètes que la limite est fixée, en cohérence avec les recommandations de la Société canadienne de pédiatrie et celles de la Société d'Obstétrique et de Gynécologie du Canada en 1994. La viabilité, conçue comme la capacité de vivre en dehors du corps de la mère, avec ou sans intervention médicale spécialisée (Reich, 1995) est donc une limite fluctuante, selon par exemple les avancées de la médecine néonatale dans le temps, les services dont le fœtus peut bénéficier dans le pays où la femme qui le porte se trouve. Ici, on souligne donc que le statut du fœtus et de son humanité, au plan médical, dépendent et fluctuent en fonction non seulement des paramètres temporel et spatial/géographique, mais aussi d'un seuil relativement arbitraire et possiblement amené à changer : celui établi par les capacités techniques de réanimation et de maintien en vie de ce fœtus qui naît et devient un bébé.

Par ailleurs, il existe des interruptions de grossesse au troisième trimestre, même quand le fœtus serait considéré comme viable (Comité bioéthique de Sainte Justine, 2007). Ainsi le fœtus devient un bébé (ou un prématuré) non plus seulement en fonction de l'avancée de son développement, mais plutôt en lien avec le milieu dans lequel il se trouvera : in utéro ou ex utéro.

On se rend bien compte que la science peine à répondre à cette question de l'humanité du fœtus en y apportant un verdict de vérité absolue. En effet, avec Gadamer, nous pouvons avancer que :

La science médicale pure, en tant que telle, n'est pas compétente pour appliquer pratiquement ses connaissances parce que des éléments tout autres entrent en jeu, comme les représentations de valeur, les habitudes, les préférences, et même les intérêts personnels. (Gadamer, 1998, p29-30).

Réduire la notion de vie humaine du fœtus au seul fait de son existence biologique n'est pas suffisant car ce n'est pas la nature qui donne à l'homme son humanité. Alors que les animaux « mettent bas » leurs petits, les hommes « mettent au monde » leur enfant, en l'accueillant dans un mode de paroles et de langage. Ainsi :

Qu'il naisse sans vie, qu'il meure à la naissance ou peu de temps après, l'enfant a été mis au monde » parce que son corps a été bercé, porté dans des bras, sa peau touchée par des lèvres, et caressée par des doigts humains. (Mattei, cité par De Mezerac, 2004, p17).

La compréhension du statut du fœtus ne peut pas se passer de l'étude des liens prénataux qui se tissent entre lui et le couple qui l'a conçu. C'est là que, faisant appel à l'éthique, le *processus* de décision va se situer : dans les lacunes laissées par les règles, et l'interprétation variable des situations complexes et conflictuelles en termes de valeurs et/ou de croyances.

#### 1.3.4 Les perspectives des médecins

Par ailleurs, la position des médecins par rapport au fœtus est inédite dans la pratique médicale. Ce « patient » ne leur est pas directement accessible : il ne se présente à eux que par l'image qu'ils obtiennent, en traversant la barrière du corps maternel. Leur savoir clinique ne peut se fonder que sur une représentation : « le patient n'est autre que la projection de la rationalité elle-même » (Bouvetet et Jacquemin, 2005, p 67). Autrement dit, puisque seule l'image du fœtus ou les résultats d'examens sont directement accessibles, cette représentation partielle et construite qui fait de lui un « objet de soin » occulte au moins partiellement le fait qu'il est un enfant en devenir. C'est là un des enjeux, pour les soignants, de la clinique en médecine fœtale : ne pas se cantonner à une approche unidimensionnelle et réductionniste, alors même que « le sujet en question, le fœtus, est accessible d'abord dans une dimension objectivable » (Bouvetet et Jacquemin, 2005, p69). Il s'agit de pouvoir mettre en perspective la connaissance scientifique et biomédicale avec une philosophie de soin et d'accompagnement qui donne de la place à la singularité de la situation, de la famille, et du fœtus.

Aussi peut-on dire que le progrès de la technique rencontre une humanité qu'elle prend au dépourvu. Celle-ci oscille entre deux extrêmes : entre une résistance affective contre toute nouveauté rationnelle et une impulsion tout aussi affective à "rationaliser" toutes les formes et tous les domaines de la vie [...] » (Gadamer, 1998, p 35).

En d'autres termes, devant le constat de l'expansion des possibles dans la pratique médicale, on voit cohabiter des discours de retrait et de méfiance vis-à-vis de progrès perçus comme vertigineux, avec des discours beaucoup plus normalisants dont on pourrait craindre qu'ils ne deviennent dévitalisants.

D'autre part, bien que les examens puissent donner un verdict à l'allure de quasi-certitude, la démarche diagnostique en anténatal s'appuie sur des suspicions, et des conclusions probabilistes, en fonction d'un écart avec une norme de nature comparative et non absolue (Bouvetet et Jacquemin, 2005). C'est-à-dire qu'il est toujours possible que des erreurs, imputables à la technique elle-même ou à l'acuité de l'interprétation des résultats par les soignants puissent advenir. Ces erreurs consisteraient en de faux positifs (détection à tort de la pathologie) ou en de faux négatifs (affirmation à tort de l'absence de pathologie) (Dumez, 1995 ; Bouvetet et Jacquemin, 2005). Puisque la possibilité d'effectuer un diagnostic anténatal amène d'emblée celle de l'interruption volontaire de la grossesse quand une maladie grave est détectée, les erreurs pourraient donc amener à interrompre une gestation alors que le fœtus est en fait en parfaite santé, ou au contraire à la mener à terme alors qu'on s'apercevra à la naissance que l'enfant est malade.

En définitive, les décisions qui doivent être prises par les parents, en collaboration avec le corps médical, sont rendues très complexes psychologiquement, autant qu'humainement : « une fois le diagnostic fait et raisonné, la question qui se pose est de savoir ce qu'il convient de faire (le convenable) à partir de la considération de ce que le clinicien peut faire (le possible) » (Bouvetet et Jacquemin, 2005, p 65). L'obligation de choisir pour un autre et le pouvoir de (faire) donner la mort sont des responsabilités écrasantes. Ainsi, « alors qu'elle prétendait jadis à l'omnipotence, la science pose aujourd'hui davantage de questions qu'elle n'en résout » (Frydman, 1997, p16).

Soulignons aussi que la pratique du diagnostic anténatal pourrait (ou peut ?) participer d'une dérive normative et eugéniste (Mattéi, 1994 ; Dumez, 1995, Cadoré, 1999) en permettant la sélection des fœtus selon leur état de santé présumé, santé dont la conception, par ailleurs, est fortement infiltrée d'une représentation de l'humain comme devant se conformer à des normes.

### 1.3.5 Les perspectives des parents

#### 1.3.5.1 Dans une approche psychodynamique

Lorsque les professionnels de la périnatalité tels que Lebovici, Stoléru, Stern, Cramer et Brazelton se sont intéressés aux relations précoces entre les parents et leur bébé, ils ont mis en évidence combien la vie fantasmatique des parents se traduisait dans leurs interactions avec le nouveau-né. Dans cette perspective psychanalytique, ils ont plus tard théorisé que ces liens forment leurs racines bien avant la naissance (Lebovici et Stoléru, 1988 ; Molénat. 1992). Dès lors, les services de pédiatrie, de néonatalogie et de médecine fœtale ont pris en compte la continuité qui existe dans le développement de l'être humain, et de son lien avec ses parents (Soubieux et Soulé, 2004).

Au début de la grossesse, c'est plutôt l'état de grossesse en lui-même qui est investi, le fœtus/bébé étant plutôt absent des représentations de la mère (Bydlowski, 1991, 2001). On a déjà mentionné que pendant cette période, l'état de transparence psychique lui fait plutôt revivre les conflits archaïques et œdipiens de son enfance (Bydlowski, 1991, 2001).

Petit à petit le fœtus/bébé émerge davantage, d'abord sur le plan imaginaire et fantasmatique. En effet, pendant la grossesse, « les liens parents/bébé ne se tissent pas avec le fœtus, mais avec l'enfant des rêves qui a pris corps à l'intérieur du ventre gravide » (Alvarez *et al.*, 2008, p 3). Cette relation dépend davantage du psychisme que du réel (Bydlowski, 2004). Les concepts de l'*enfant imaginaire* et de l'*enfant fantasmatique* (Soulé, 1982 ; Lebovici, 1994) permettent de décrire et différencier d'une part l'enfant imaginé, voire idéalisé, à partir des rêveries conscientes et réalistes de ses parents et d'autre part l'enfant qui se construit à partir de leurs fantasmes inconscients infusés des relations objectales qu'ils ont vécues. Mentionnons d'ailleurs que les sentiments ambivalents vis-à-vis de la grossesse sont le corollaire d'une ambiguïté d'affects envers le fœtus. Sirol souligne que l'on

néglige trop souvent qu'« une femme peut être contrariée, insatisfaite, voire fâchée par la présence du fœtus en pension dans son ventre » (Sirol, 2003, p 157). Pourtant, il suscite des mouvements hostiles, voire sadique et destructeurs, même dans le cas du déroulement normal d'une grossesse (Tabet *et al.*, 2009), au même titre que Winnicott décrivait la haine qu'une mère peut ressentir envers son bébé (Winnicott, 1947). L'idéalisation observée pouvant se lire comme une défense contre cette haine plus difficilement acceptable.

Missonnier (2004) propose une conceptualisation qu'il nomme la Relation d'Objet Virtuel, qui entrelace le processus du « naître humain » à celui du « devenir parent ». Pour lui, l'attachement consiste en une *adoption symbolique du fœtus* (Missonnier, 2006). Les représentations parentales prénatales tissent un « nid » dans lequel *l'enfant imaginaire* occupe alors la place qu'il cèdera à l'enfant réel au moment de la naissance. D'abord marquée par un investissement principalement narcissique, la relation devient plus objectale avec un fœtus/bébé plus différencié de ses parents dans leur psyché, et qui peut être reconnu par eux comme un sujet à part entière. Il s'agit donc d'une maturation de la relation, processus d'objectalisation et de subjectivation du fœtus/bébé, décrit par Bydlowski et Golse (2001). La haine participerait d'ailleurs à ce travail de séparation (Darchis, 2013).

Par ailleurs, le fœtus/bébé hérite du projet (inconscient) que ses parents ont pour lui, du rôle qu'il est appelé à remplir dans sa famille (Solis-Ponton, 2001). « C'est au cours de sa vie intra-utérine que l'enfant entre dans sa famille en devenant un héritier potentiel » (Soulé et Soubieux, 2005, p 14). Ce *mandat transgénérationnel* (Lebovici, 1995 ; Soulé et Soubieux, 2005) prend la forme d'une mission qui est dévolue à l'enfant, en lien avec sa filiation dans sa famille. Ce mandat (qui appartient au versant plus narcissique de l'investissement du fœtus/bébé) s'impose avec une force plus ou moins contraignante à l'enfant une fois né, lui offrant au mieux des racines qui l'inscrivent dans les générations, et au pire, une « pathologie du destin » (Coblence,

1996) où les projections parentales sur l'enfant deviennent aliénantes. Fraiberg (1983), parle à ce sujet des « fantômes dans la chambre de l'enfant », métaphore pour illustrer la présence fantasmatique des générations précédentes auprès du berceau dès et même avant sa naissance. Les représentations parentales prénatales ont donc un rôle déterminant pour le type de relation que les parents vont établir avec leur bébé à sa naissance.

À ce titre, l'échographie a été repérée comme jouant un rôle primordial dans la dynamique de parentalisation (Gourand, 1996 ; Soulé et Soubieux, 2001). C'est en effet un moment de rencontre émotionnelle (Golse, 2011), où les parents évoquent souvent leur intérêt pour la découverte de leur enfant (Gourand, 2008). L'image de l'échographie, lorsqu'elle se matérialise en une photo imprimée et rapportée chez soi, donne aussi l'occasion aux parents de parler à leurs proches de cet enfant à venir, et aux proches réciproquement. En sortant du cercle très intime des parents, l'image de l'échographie a donc aussi le pouvoir d'inscrire socialement l'enfant à venir dans le maillage des relations de ses parents (Tisseron, 2011).

Mais l'échographie n'est pas une image ordinaire : ce sont les enjeux non seulement sensoriels, visuels, mais aussi émotifs, symboliques, fantasmatiques et imaginaires qui prédominent pour les parents, dans cette situation (Tisseron, 2011). En effet, les progrès de la technique médicale ont permis de voir le fœtus/bébé, autorisant ainsi un avènement anticipé du fœtus comme bébé/sujet (Soulé et Soubieux, 2005). Cet examen, considéré comme un examen de routine, peut cependant être à l'origine de difficultés en figeant l'évolution et la maturation fantasmatique qui pourraient se déployer pendant toute la durée de la grossesse. C'est cette « paralysie psychique » (Missonnier, 2009, p195) que Soulé appelle les Interruptions Volontaires de Fantômes (Soulé, 1982). En confrontant l'enfant imaginaire avec une image de l'enfant réel, l'échographie est un moment de découverte du futur bébé qui peut faciliter, mais aussi complexifier l'attachement (Bydlowski, 2004).

Cette image, qui plus est, est difficilement décryptable pour les parents : c'est le rôle du soignant à l'œuvre que de leur faire le récit de ce qui s'affiche à l'écran (Tisseron, 2011), ce sont ses mots qui donnent *corps* et *sens* à l'image. Et d'ailleurs, face à une image échographique, le soignant doit faire preuve de retenue et savoir quelles sont les informations qu'il doit transmettre et quelle place il doit laisser aux parents pour qu'ils puissent projeter sur l'écran leurs fantasmes (Gourand, 2008 ; Tisseron, 2011). En effet, l'image échographique engage les parents dans un travail psychique de transformation qui les affecte dans leurs attentes et rêveries au sujet de la grossesse, de la naissance et de l'enfant (Tisseron, 2011).

Retenons de la perspective psychodynamique que 1/le fœtus/bébé est d'abord, dans la psyché des parents, un prolongement narcissique d'eux-mêmes, source d'ambivalence, entre idéalisation et haine, 2/c'est par le processus de la gestation psychique qu'il devient un sujet différencié, 3/ils lui attribuent inconsciemment un mandat à remplir pour qu'il s'inscrive dans sa filiation. Nous retenons principalement l'idée que la relation prénatale est virtuelle et va devoir s'actualiser au regard de la réalité du fœtus/bébé ou de l'enfant à naître.

#### 1.3.5.2 Dans une approche phénoménologique

Très peu d'écrits réfèrent à une perspective phénoménologique des relations prénatales des parents avec le fœtus/bébé. Dans le paragraphe suivant, nous nous appuierons donc principalement sur les écrits de deux auteurs Delassus et Bertrand.

Lorsque la médecine calcule le terme de la grossesse et le stade de développement de l'embryon et du fœtus pour des raisons de surveillance. Les parents font ce calcul

pour compter les jours avant l'arrivée de leur bébé : c'est un décompte affectif (Delassus, 2001). Ainsi, la naissance de la mère précède la naissance du bébé (Delassus, 2001) : elle devient mère et le père devient père pendant la grossesse (et même avant dans la rêverie de la préconception, à travers le désir). La naissance affective est un prélude à la naissance effective.

Bertrand présente une étude phénoménologique du développement<sup>14</sup> de la « conscience parentale de l'Autre-bébé ». Pour lui, penser la relation en termes de « conscience de l'autre » permet de s'intéresser davantage à la manière dont l'autre (ici le fœtus/bébé) se révèle aux parents qu'à la manière dont les parents se le représentent. Il s'agit donc d'un accès plus « direct » que celui que propose la perspective psychodynamique de l'intersubjectivité (Bertrand, 2011, p 258).

En faisant référence au développement des connaissances sur le développement précoce du bébé, Bertrand souligne cependant que celui-ci est déjà un être de « chair », un sujet à part entière dans la relation bien au-delà d'un « *patchwork de compétences* » (Bertrand, 2011, p 363). Il insiste sur le fait que la relation des parents au fœtus/bébé est d'abord inscrite dans un rapport des corps entre eux. « Il semble possible d'avancer l'idée que la conscience (parentale) du fœtus s'élabore sur un éprouvé corporel (de celui-ci) donc dans la relation fœto-parentale » (Bertrand, 2011, p 387). Pour la mère, c'est un éprouvé intime, vécu dans l'imbrication des corps l'un avec l'autre. Pour ce qui est de l'expérience du père, il s'agit d'un rapport au corps du fœtus accessible au travers du corps de la mère.

---

<sup>14</sup> Il lie le développement harmonieux de cette conscience de l'Autre-bébé à 1/ la qualité de la relation fœto-parentale d'une part et 2/ la qualité de la narrativité (en tant que processus par lequel se fait le sens) et de la fonction réflexive des parents (en tant que prédisposition à comprendre sa propre expérience et celle d'autrui en termes d'états psychiques) d'autre part.

Il explique combien la conception de la relation des parents au fœtus/bébé peut et doit se penser au-delà de l'épistémologie cartésienne, où l'intersubjectivité ne peut être pensée qu'entre des sujets pensants. En cela, il s'éloigne de la posture psychodynamique qui pense la relation parents/fœtus/bébé comme une relation des parents à leur fœtus/bébé *au travers* de la représentation qu'ils s'en font. Cette épistémologie, selon lui, échoue à saisir un phénomène qui ne relève pas du rationnel.

À la suite d'Husserl, il avance que l'autre ne peut apparaître véritablement à la conscience que lorsqu'il est réellement présent, et que l'on peut faire l'expérience de cette présence. Alors, selon lui, « l'activité consciente, mentale, imaginaire » (Bertrand, 2011) entrave un accès direct à cet autre, ici le fœtus/bébé. Faisant référence à la Relation d'Objet Virtuel conceptualisée par Missonnier, Bertrand questionne alors l'importance de l'attention portée à l'*enfant imaginaire*, au risque de faire oublier le vécu expérientiel du temps de la grossesse pour les parents. En d'autres termes, l'auteur estime que ce mode d'approche des relations prénatales décrit davantage les mouvements psychiques des parents que la relation fœto-parentale à proprement parler. Par ailleurs, il souligne que l'*enfant imaginaire* dépend davantage de l'expérience subjective du parent que de l'enfant réel. Nous pourrions avancer que la relation des parents à l'enfant imaginaire est davantage une relation des parents à leur propre subjectivité qu'une relation qu'ils établissent avec le fœtus/bébé de chair.

Bertrand (2011) nous rappelle que « l'enfant à venir aura donc à s'insérer dans ce tissu de significations (en même temps qu'il participe déjà à son tissage), à se lover dans le linge parental plus ou moins rêche » (p373). Cette métaphore qu'il utilise, celle du tissu *plus ou moins rêche*, rappelle que :

L'enjeu pour le parent (...) est de permettre à l'autre (le fœtus né devenu bébé réel) d'advenir (en ayant) une configuration psychologique dont les

caractéristiques essentielles sont le relâchement, la souplesse et l'accueil.  
(p424)

Il évoque ici un processus proche de celui décrit par Bydlowski et Golse (2001), mais il explique qu'il ne le conceptualise pas en termes de changement d'investissement de l'objet interne vers l'objectalisation. Il s'agit plutôt pour lui de dire que les parents offrent des conditions dans lesquelles le fœtus/bébé peut se « dévoiler », se « révéler » tel qu'il est en réalité. Pour lui, l'altérité se met rapidement en place pendant la grossesse, et ouvre la possibilité de penser la relation fœto-parentale telle qu'elle se donne à voir dans le réel, au-delà de ses dimensions fantasmatiques. Ainsi, la continuité entre la vie « liquidienne » et la vie « aérienne » peut se penser non seulement en termes des compétences précoces du fœtus qui devient bébé, mais aussi de continuité relationnelle.

Bertrand identifie que pour beaucoup de femmes, une échographie au deuxième trimestre marque un tournant où l'image à l'écran n'est plus celle d'un bébé, mais de leur bébé. Delassus le souligne : « le terme fœtus appartient davantage au langage médical ou anatomique qu'au langage du cœur. Ce n'est pas du fœtus dont les parents parlent, ce n'est pas de cette manière qu'ils ont envie d'en parler » (Delassus, 2001, p 13 de l'édition de 2011). Il souligne ici l'écart considérable de la perspective médicale biologisante et de la perspective affective des parents (Delassus, 2001, p1 de l'édition de 2011). Ainsi, le mot fœtus, très biologisant, ne décrit pas selon lui adéquatement ce qu'il est déjà pour ses parents : un enfant avec une existence propre (Delassus, 2001, p 2 de l'édition de 2011). Les parents préfèrent souvent l'utilisation de ce mot *bébé* à celui du mot *fœtus*.

Pour les hommes, l'échographie, et la possibilité d'entendre le cœur, marque aussi un tournant. D'une part ils semblent prendre conscience qu'un être vivant habite le corps

de leur conjointe, mais d'autre part, certains sentent émerger avec force le sentiment de paternité. Principalement, celui-ci se manifeste sur le versant de la responsabilité qu'il implique, et particulièrement en termes de protection de la compagne et de son ventre. D'autres hommes pourtant ne vivent pas cette transition et l'échographie est vécue davantage comme un rendez-vous médical dont ils sont spectateurs que comme une première rencontre.

Le fœtus/bébé devient pour les femmes une petite personne, d'autant plus qu'elles peuvent en sentir la présence dans leur corps. Certaines perçoivent plus sensiblement la présence du fœtus/bébé dans le corps, alors qu'il est à la fleur de leur peau, d'autres au contraire semblent le sentir plus au creux des profondeurs de leur corps, plus difficilement accessible. Un « lien d'amour, lien d'attachement, le fœtus devient "enfant de", comme de manière très concrète une relation va se constituer » (Bertrand, 2011, p 396). Il souligne ici à la fois l'émergence de l'altérité et la coloration affective du lien. Pour d'autres femmes enfin, le fœtus reste *quelque chose* de relativement abstrait, avec qui il est plus difficile d'établir un lien de familiarité qu'avec le bébé imaginaire, construit à partir des images échographiques, mais aussi glanées dans les magazines et sur internet (Bertrand, 2011, 397).

Bertrand nous indique que la conscience du bébé se constitue progressivement, en « émergeant au carrefour du corps et de l'esprit. En effet, le fœtus acquiert son existence dans un corps à corps avec sa mère qu'accompagne une disposition psychique particulière. » (Bertrand, 2011, p399). En effet, Delassus (2001, p3 de l'édition de 2011) avance que pour les parents, le fœtus vit déjà et existe comme une personne à part entière puisque la mère peut le sentir en elle-même.

Les pères ne vivent pas la grossesse dans leur chair : ils y sont physiquement extérieurs. « De ce fait, il ne se situe pas tout à fait dans la même temporalité que la femme enceinte. Ce qui a notamment pour conséquence un décalage dans la prise de

conscience du bébé » (Bertrand, 2011, p 403)

Les femmes témoignent de leur désir d'entrer en communication avec ce fœtus/bébé (Delassus, 2011 ; Bertrand, 2011) : elles le sollicitent de caresses sur leur ventre, sont attentives aux réponses qu'il donne aux sons extérieurs et leur parlent ou chantent. Certains pères explorent avec curiosité le ventre de leur compagne pour nouer une relation avec ce fœtus/bébé dont ils ont pris conscience peu à peu au travers des différents indices de son existence (le toucher, la vue, l'ouïe sont mis à contribution), pour l'approcher. D'autres au contraire restent en retrait par rapport à ce « corps étranger » qui habite le corps de leur conjointe, dont les transformations en font aussi, peu à peu, un corps étranger qu'ils n'osent pas explorer (Bertrand, 2011, p406). Rappelons que dans toutes les configurations, la relation du père au fœtus/bébé est conditionnelle à l'accès qu'offre ou refuse la mère à son ventre.

Cependant, Delassus invite à nous interroger sur l'intentionnalité des réactions du fœtus, question primordiale pour caractériser la manière dont le fœtus est en relation (Delassus, 2001). Lorsque les parents peuvent s'émerveiller, alors ils sont dans cette disposition psychique où leur attention est tout à fait tournée vers cet Autre-bébé. C'est dans une posture d'ouverture, ils peuvent reconnaître toute l'épaisseur de sa chair à lui (Bertrand, 2011).

Retenons de la perspective phénoménologique que 1/elle met en avant le développement de la relation affective des parents au fœtus/bébé, 2/elle souhaite s'intéresser à la relation réelle, tel qu'elle se donne à voir pendant le temps de la grossesse, 3/elle met l'accent sur un enracinement de cette relation dans le corps à corps des acteurs en présence, 4/elle pense le développement de la conscience du bébé comme un autre en termes de dévoilement de son altérité.

### 1.3.6 Quelle réponse à la question : Qui est le fœtus ?

Les avancées techniques, avec les possibilités qu'elles offrent, alimentent la « tendance positiviste actuelle d'objectiver l'humain qui n'est pas encore né, d'aller traquer quelque seuil prétendument tangible à partir duquel l'embryon deviendrait un être "humain" » (Mattei, cité par De Mezerac, 2004, p14). Paradoxalement donc, les progrès de la médecine fœtale ont permis de donner de plus en plus un statut de sujet au fœtus (Soulé et Soubieux, 2005), en même temps qu'ils ont contribué, par l'intermédiaire de l'échographie, à une réification très précoce du bébé (Soulé et Soubieux, 2005). En donnant accès à l'image du fœtus, la médecine du prénatal a donné naissance de façon anticipée au *bébé du dedans* avec qui les parents la *relation d'objet virtuelle* (Missonnier, 2004).

L'embryon et le fœtus sont donc *entre chose et personne* (Frydman, 1997, p13). Selon que l'embryon ou le fœtus est regardé par quelqu'un qui y voit un projet d'enfant (le sien ou celui d'autres), ou vu à travers la lorgnette d'une science qui l'examinerait comme un pur produit biologique, il est considéré sur un continuum complexe, entre déjà humain ou amas de cellules organisées, entre enfant en devenir et matériau biologique (Frydman, 2003). Le professeur Frydman propose alors une approche pragmatique, en définissant la dignité (l'humanité) du fœtus « en fonction du projet dont il est porteur » (Frydman, 1997, p18). Parce qu'il incarne une intention, un désir, une aspiration, le fœtus n'est plus simplement réductible à un objet biologique. « J'estime que l'embryon mérite toute notre considération lorsqu'il est habité par le désir d'une mère » et d'un père pourrions nous rajouter. (Frydman, 1997, p199).

## 1.4 Questionnements individuels, professionnels et éthiques

Nos sociétés et cultures occidentales industrialisées véhiculent une image très idéalisée de la grossesse, qui creuse un écart d'autant plus difficile et douloureux avec sa réalité lorsque certaines difficultés se présentent (de Montigny et St-Arneault, 2012). L'idée de vivre une grossesse dont l'issue est incertaine est difficilement tolérable (Roegiers, 2003), qu'elle soit vécue dans la perspective des parents, bien sûr, mais aussi dans la perspective des soignants.

Dans cette partie, nous décrirons 1/les tensions auxquelles sont soumis les parents et les enjeux psychiques des grossesses avec complications dues au fœtus/bébé, 2/les tensions auxquelles sont soumis les soignants et enjeux psychiques des accompagnements compliqués, 3/la relation patient-médecin et l'intervention du psychologue en périnatalité

### 1.4.1 Les tensions auxquelles sont soumis les parents : enjeux psychiques des grossesses avec complications dues au fœtus/bébé

#### 1.4.1.1 L'échographie

Déjà, nous avons évoqué combien le moment de l'échographie est un point de pivot, dans les grossesses au déroulement normal, dans le processus d'attachement prénatal des parents à leur fœtus/bébé. Qu'en est-il lorsque l'écran de l'échographie révèle une image qui inquiète le corps médical? Gourand souligne que le dispositif échographique fait cohabiter des attentes très différentes pour les personnes en présence. D'un côté les parents attendent une rencontre, et de l'autre l'échographiste, au contraire, se trouve dans une position de dépistage systématique (traque, dit

Gourand) de l'anomalie fœtale potentielle (Gourand, 2008, 2011). Dans cette situation de « malentendu fondamental », la détection d'un indice de pathologie est une « victoire » professionnelle pour l'échographiste, mais une nouvelle horrifiante pour les parents (Gourand, 2008).

Dès lors que les démarches diagnostiques ont commencé (parfois dès l'échographie « de routine »), les parents sont aux prises avec des représentations de leur bébé/fœtus qui peuvent être paradoxales. En effet, « les parents [passent] de la subjectivité de l'attente et de l'attachement à une objectivité de la représentation du petit attendu » (Bouvetet et Jacquemin, 2005, p66-67). L'échographie qui révèle une suspicion marque elle aussi un tournant dans la grossesse, au même titre que l'échographie « normale » en est un dans le processus de parentalisation. « Elle peut avoir un retentissement dramatique sur les relations précoces parents-enfants, sur la fratrie déjà existante ou sur les enfants à venir » (Soubieux, 2002, p 68).

#### 1.4.1.2 Une annonce au potentiel traumatique

L'annonce d'une pathologie fœtale modifie la dynamique psychique de la grossesse. En effet, dans le cas d'une pathologie fœtale, les éventuels traumatismes du passé des parents peuvent réémerger avec une acuité encore augmentée, en lien avec la transparence psychique (Alvarez *et al.*, 2008).

Le moment de l'annonce d'une suspicion pour la santé d'un fœtus répond par ailleurs à plusieurs des critères d'un traumatisme tel que défini par l'APA (Aite *et al.*, 2011). En effet, 1/l'annonce est vécue comme un choc, soudain et inattendu ; 2/elle bouleverse la manière dont le couple se représente la manière d'être parent, c'est à dire une croyance et conception fondamentales au sujet de leur vie ; 3/c'est un événement de grande intensité qui inspire la terreur (une détresse aiguë [Leithner 2002, 2006]), et un sentiment d'impuissance (Aite *et al.*, 2011). Même si

les pères et mères interrogés ne rapportent pas tous avoir vécu l'ensemble de ces critères et qu'il est donc abusif d'avancer que l'annonce est traumatique *a priori*, il est important de considérer qu'il peut l'être. Notons d'ailleurs qu'il ne semble pas y avoir de corrélation directe entre le type de malformation ou de pathologie annoncée (et donc leur gravité), et l'intensité du trauma qui peut surgir (Aite *et al.*, 2011).

Ils mentionnent alors l'importance de la collaboration du corps médical et des spécialistes de la santé mentale autour de la question de l'annonce et de l'accompagnement à offrir aux parents, considérant que l'on pourrait même opter pour des interventions habituellement utilisées en trauma, pendant la grossesse puis après.

Certains des états affectifs observés lors de ce moment d'annonce sont effet des signaux alarmants (Leuthner 2004). Avoir reçu un diagnostic prénatal a été identifié comme un facteur significatif de détresse psychologique des parents au moment de la naissance (Leuthner 2004), et comme un facteur de risque sur la qualité de vie après cette grossesse. Il est communément admis par les professionnels de la psychopathologie périnatale que de tels événements ont un effet durable sur la vie et les liens familiaux et sur la fratrie, autant sur les enfants aînés que sur les enfants subséquents (Squires, 1998 ; Alvarez *et al.*, 2008). La complexité des grossesses ultérieures est par ailleurs considérablement augmentée, particulièrement en ce qui concerne l'anxiété de la mère (Blackmore *et al.*, 2011 ; Cote-Arsenault, 2003), qui exprime alors un besoin intense et fréquent de réassurance de la part des soignants (Cote-Arsenault, 2003).

#### 1.4.1.3 Un attachement prénatal remanié

L'attachement prénatal au fœtus/bébé se trouve bouleversé par l'annonce d'une suspicion (Soubieux, 2004, Alvarez *et al.*, 2008). Celle-ci amplifie l'angoisse et les

incertitudes que l'on observe dans toute grossesse (Alvarez *et al.*, 2008). Une mère en témoigne lorsqu'elle confie :

J'étais paralysée de douleur et d'angoisse et je n'osais plus penser à lui, mon tout-petit lové au creux de moi-même ; son handicap, ses malformations m'effrayaient et je ne voulais pas me les imaginer ; une souffrance insupportable me nouait la gorge : c'était à hurler de douleur, mais aucun son ne pouvait s'échapper. (de Mézerac, 2004, p 36).

Le sentiment de l'inquiétante étrangeté (Freud, 1919) qui habite le ventre enceint, présent dans les grossesses au déroulement classique, émerge avec plus de vivacité dans les grossesses qui se complexifient. De même, les fantasmes de monstruosité rendent souffrante l'anticipation de la rencontre avec l'enfant au moment de la naissance (Alvarez *et al.*, 2008). La « prise en compte [de ces] développements imaginaires présents chez une parturiente qui craint de porter en elle un être monstrueux conçu comme maléfique » (Bergeret et Houser, 2007, p84) est importante, car ils viennent teinter la relation prénatale des parents à leur futur enfant. Ainsi, le pôle d'hostilité de l'ambivalence qui accompagne toute grossesse au déroulement classique est majoré (Alvarez *et al.*, 2008). Le sentiment de rejet, les fantasmes inconscients de violence et de mort envers le fœtus de mort qui peuvent émerger chez les parents sont alors d'autant plus culpabilisants qu'ils pourraient se vivre dans la réalité (Soubieux, 2004 ; Soulé et Soubieux, 2005), comme dans le cas d'une interruption médicale de grossesse ou d'une mort in utéro par exemple. « Ainsi, la maladie, l'angoisse, la honte, l'incertitude, la souffrance et la mort émergent à l'endroit où l'on attendait le surgissement de la vie et la réalisation des rêves » (Alvarez *et al.*, 2008). Dans une perspective phénoménologique, Bertrand (2011) identifie que lorsque l'échographie soulève une inquiétude, certaines femmes éprouveraient une angoisse trop forte pour s'ouvrir à la relation avec cet autre qui les habite. Elles auraient de la difficulté à donner vie à ce fœtus qu'elle considère alors davantage comme un corps étranger que comme un Autre-bébé (Bertrand, 2011).

Dans les situations où le diagnostic de pathologie n'engage en rien le pronostic vital du futur bébé (fente labio-palatine, agénésie d'un membre par exemple). Il s'agit pour les parents d'accepter que l'enfant à venir ne ressemble pas à celui qu'ils avaient imaginé. À ce titre, l'image de l'échographie, imprimée et donnée aux parents, peut alors remplir une fonction nouvelle : celle d'aider les parents à se familiariser avec le bébé réel qu'ils auront à rencontrer, et ce même si la malformation n'est que peu visible et si la définition de l'image est floue (Tisseron, 2011). La souffrance des parents a alors deux facettes : celle qu'ils portent eux-mêmes c'est-à-dire le fait d'attendre un enfant dont la santé est préoccupante, et celle qu'ils assument pour l'enfant lorsqu'ils se représentent les obstacles auxquels il va devoir faire face (Bouvetet et Jacquemin, 2005).

Dans des situations plus critiques, et compte tenu du cadre légal qui autoriserait une interruption de grossesse, la pathologie dont le fœtus/bébé est porteur lui attribue le statut trivial de « produit biologique » qu'il serait possible d'extraire du milieu utérin, presque comme on le ferait pour une tumeur. Les psychanalystes parlent de « fœtus tumoral » (Soubieux, 2008, p 67), ou même de « l'enfant jetable » (Gourand, 2011) pour nommer de façon imagée la représentation psychique que peuvent s'en faire les parents. Ces expressions expriment bien à quelle violence ceux-ci sont soumis lorsque leur bébé réel s'éloigne de celui qui était présent dans leurs rêveries, ouvrant alors une blessure narcissique (Alvarez *et al.*, 2008).

#### 1.4.1.4 Des choix

Lorsqu'une suspicion de pathologie grave est révélée par l'échographie, et où le pronostic vital du fœtus/bébé par exemple, les parents ont devant eux plusieurs avenues parmi lesquelles il leur faut choisir. La première est de savoir s'ils souhaitent, ou non, continuer les investigations diagnostiques, c'est-à-dire poursuivre les examens ou rester dans l'incertitude jusqu'à la naissance.

Si leur choix est de poursuivre les examens, alors un diagnostic leur sera donné avec davantage de précision. Face à cette annonce, et en fonction de la pathologie du fœtus, de nouveaux choix s'imposent :

- l'interruption de la grossesse. Rappelons qu'au Québec, la loi ne reconnaît pas de statut juridique au fœtus avant qu'il ne soit né et ait respiré seul (Comité bioéthique de Sainte Justine, 2007). L'interruption de la grossesse peut donc avoir lieu à tout moment de celle-ci.
- une intervention ou un traitement pendant la grossesse
- la poursuite de la grossesse avec un suivi médical étroit et l'organisation de l'accouchement dans un service hospitalier qui sera en mesure d'intervenir très tôt après la naissance si cela est nécessaire (néonatalogie)
- la poursuite de la grossesse en sachant que l'enfant vivra possiblement très peu de temps après sa naissance, et donc la planification d'un accouchement dans un centre hospitalier qui puisse offrir des soins palliatifs néonataux ou pédiatriques.

#### 1.4.1.5 Le choix de l'Interruption Médicale de Grossesse

Devant de telles pathologies, on observe une tendance, dans les dernières années, au cheminement des couples et des équipes de soin vers la réalisation d'une interruption médicale de grossesse (Alvarez *et al.*, 2008)

Autour de la question de l'IMG, les parents vivent une intense ambivalence : « Dois-je accompagner mon enfant vers la vie ? Ou dois-je l'accompagner vers mourir ? (Squires, 2002).

Cette ambivalence est difficilement soutenable, et la douleur qu'elle entraîne explique au moins en partie la rapidité avec laquelle certains couples font la demande de l'IMG (Golse, 2002 ; Soulé et Soubieux, 2005), et le sentiment d'urgence à ce qu'elle ait lieu, sans plus attendre Golse, 2002). Le désinvestissement affectif du fœtus qui doit se faire (Golse, 2002) est cependant un travail psychique coûteux. L'apparente facilité de désinvestissement ne présume en rien de du fait que le deuil puisse être un deuil facile. Au contraire, la situation présente même le risque d'un deuil complexe (Golse, 2002), selon son statut narcissique/objectal dans la psyché des parents (Bydlowski et Golse, 2001).

Dans d'autres situations, relativement rares, mais dont la fréquence semble augmenter (Alvarez *et al.*, 2008), lorsque le point de vue des parents diverge de celui des médecins, leur ambivalence peut se transformer en une lutte dans laquelle ils se sentent habités par le désir de « faire vivre leur enfant à tout prix » alors qu'ils ont le sentiment que les médecins les poussent vers l'IMG (Squires, 2002 ; Alvarez *et al.*, 2008).

#### 1.4.1.6 L'accompagnement des parents

La pratique des examens de diagnostic anténatal est encadrée par la signature d'un consentement éclairé qui permet de s'assurer que les parents ont reçu l'information la plus complète, objective, et non directive possible avant même qu'ils aient entamé les

procédures médicales<sup>15</sup> (Politique de périnatalité 2008-2018). Bien que cette démarche revête d'abord un aspect légal, le moment de la rencontre avec le professionnel, pour la signature, peut (et devrait, selon certains psychologues de périnatalité), être mis à profit pour accompagner la réflexion des parents dans l'anticipation d'un résultat peu favorable (Séguret, 2003). Il s'agit alors non seulement de transmettre une information de qualité, mais aussi d'offrir un soutien psychologique s'il s'avère nécessaire (Politique de périnatalité 2008-2018). En effet, dans le cas d'un diagnostic délétère, les perspectives de vie des parents changent radicalement (Santé Canada, rapport sur la santé périnatale 2008), en raison des conséquences familiales, sociales et économiques qu'implique d'élever un enfant atteint de maladie grave (Politique de périnatalité 2008-2018). Ainsi,

L'annonce d'un diagnostic d'une affection grave et incurable ou d'une affection létale doit être accompagnée dans tous les sens du terme : accompagnée en raison de l'état de sidération dans lequel les parents peuvent se retrouver, accompagnée de commentaires accessibles, d'une éventuelle aide psychologique et fondamentalement de notre humanité, ce qui est essentiel. (Mattei, 1994, p 33)

Alors, il s'agit pour les soignants du périnatal de réfléchir à la manière de « penser ensemble » l'accompagnement des grossesses en souffrance pour assurer la sécurité psychique et affective des parents, qui peuvent d'ailleurs contribuer à la sécurité obstétricale de la femme (Molénat, 2001, 2013).

---

<sup>15</sup> Rapport du Comité d'experts sur le dépistage du syndrome de Down et autres aneuploïdies, document non publié présenté au ministère de la Santé et des Services sociaux, juillet 2004, p. v., cité dans *Politique de périnatalité 2008 — 2018*.

#### 1.4.2 Les tensions auxquelles sont soumis les soignants : enjeux psychiques des accompagnements compliqués

Le diagnostic d'une pathologie fœtale est un événement bouleversant pour toutes les personnes concernées par la grossesse et la naissance de ce fœtus/bébé : les soignants ne sont pas épargnés par les répercussions affectives et émotionnelles telles que la frustration et l'angoisse (Boulot, 2005), la culpabilité (Alvarez *et al.*, 2008), et jusqu'à une détresse émotionnelle pour certains professionnels (Garel,*et al.*, 2002). Ils sont ébranlés en écho à la souffrance émotionnelle des parents, et en première personne.

Le moment de l'annonce du diagnostic aux parents est une épreuve à plusieurs titres. Cette situation peut solliciter chez les soignants des sentiments très négatifs, voire de haine envers le fœtus qui lui impose cette situation inconfortable (Soulé et Soubieux, 2005), et vient entrer en tension avec le rôle professionnel (Alvarez *et al.*, 2008). Au contraire, ils peuvent s'identifier avec compassion, être touchés intimement par les résonances avec leur histoire personnelle, au-delà de qui ils sont dans leur rôle de soignant (Alvarez *et al.*, 2008). En effet, la pathologie fœtale nous renvoie à la fragilité de la transmission de la vie et à notre propre mort.

Lorsque la grossesse se complique, le sentiment de perte de contrôle des parents devant la situation suscite en eux un sentiment de « toute impuissance ». Ils peuvent tenter de la calmer en attribuant aux soignants une toute-puissance qui y ferait contrepoids (Roegiers, 2003). Les parents peuvent alors se situer sur un continuum entre deux tendances : la recherche d'un étayage fort, où ils semblent s'en remettre à une décision/prescription du corps médical ou au contraire l'entrée dans un conflit

d'opposition (Alvarez *et al.*, 2008). Cela vient considérablement compliquer la relation soignant-soigné dans sa dimension de collaboration (Muzan *et al.*, 2005).

En ravivant la question de la puissance/impuissance de la médecine et des systèmes de soins, la situation expose que quelque chose de la maîtrise habituelle échappe, et les équipes de soins peuvent être tentées de trouver un moyen d'y remédier (Alvarez *et al.*, 2008). Deux tendances peuvent aussi s'observer : soit l'acharnement et la volonté de pousser plus loin les limites de la médecine, soit au contraire une tentation d'effacer l'impuissance avec un recours à l'IMG (Alvarez *et al.*, 2008).

L'IMG est en effet une situation où les divergences de point de vue entre le corps médical et les parents, même si elles restent relativement rares, semblent augmenter (Alvarez *et al.*, 2008). Dans certains cas, les soignants estiment qu'il n'est pas judicieux de penser une naissance et que l'option de l'interruption de la grossesse est l'issue la plus raisonnable (Leuthner, 2004). Alors, l'ambivalence des parents peut se déplacer jusqu'à créer un clivage où les médecins seraient porteurs du désir de mort du fœtus alors que les parents seraient, eux, ceux qui luttent pour sa vie (Squires, 2002). Les réactions auxquelles les soignants sont confrontés ont un potentiel déstabilisant. La détresse des parents peut s'exprimer sous forme de colères et d'agressivité à leur égard. À d'autres moments, le désinvestissement rapide du fœtus (Soubieux, 2002) par les parents n'est pas synchrone avec le mandat des équipes :

« Les équipes des services de médecine fœtale (sont) frappées par la rapidité avec laquelle le fœtus imparfait ou malformé est désinvesti par sa mère puis par son père » (Bydlowski, 2004). Les soignants, qui doivent prendre le temps d'évaluer avec précision son état de santé, gardent plus longtemps de lui l'idée qu'il est un « patient » (Soulé et Soubieux, 2005).

De surcroît, lorsque les parents décident de ne pas suivre leur recommandation, les médecins peuvent alors se sentir particulièrement disqualifiés dans leurs compétences (Leuthner, 2004, Chabrol, 2006). On comprend combien ils peuvent se sentir ébranlés

dans le prestige et l'assurance que leur attribuent leur savoir et leurs techniques face aux enjeux vitaux de la maladie (Gadamer, 1998).

D'autre part, même si les capacités de dépistage et de diagnostic se sont considérablement affinées, rappelons que les avancées en termes de traitement n'ont pas le même rythme (Politique de périnatalité 2008-2018). Cela crée et creuse donc un large écart avec les possibilités de soin (Bouvetet et Jacquemin, 2005). Ce volet débutant de la médecine fœtale se heurte à des limites au même titre que d'autres « sciences modernes [qui] ont cette particularité qu'elles envisagent leur savoir comme un pouvoir-faire » (Gadamer, 1998, p46). De fait, les médecins de la périnatalité doivent composer avec cette réalité au quotidien et « ils doivent en faire l'expérience dans la pratique médicale avec résignation » (Gadamer, 1998, p166). L'échographie, en rendant le fœtus visible aux yeux de ses parents et des médecins, a exacerbé un besoin presque compulsif d'intervenir (Smajdor, 2010); elle peut être considérée comme un exemple symbolique et très évocateur de l'évolution de la médecine où l'observation a cédé la place à une exploration de plus en plus profonde, voire intrusive, « de l'intérieur du corps, de l'organe, du gamète ou du gène » (Vinit, 2003), qui nourrit le désir d'agir pour réparer ou sauver.

La démarche préventive consiste, aussi, à s'assurer que le contexte de soin ne confronte pas les parents à davantage de tensions, d'incertitude et de conflits intrapsychiques que ceux auxquels les circonstances les exposent.

Les effets traumatiques de l'annonce sur les parents, le déploiement de leurs capacités d'adaptation, leur processus de parentalisation et l'amorce du processus de deuil peuvent être majorés, favorisés ou entravés par les attitudes médicales. (Soubieux, 2002).

Les équipes soignantes ont l'immense responsabilité d'être un contenant psychique pour cette famille dont l'équilibre, en plein remaniement, est fragile et précaire. Ce sont des rôles et enjeux auxquels elles sont quelques fois mal préparées, et auxquels il

leur arrive de ne pas pouvoir faire face adéquatement, soit par manque de temps, soit parce qu'ils sont contraints par une structure ou des protocoles visant l'efficacité et le rendement. Ils sont alors contraints à mobiliser des ressources de protection comme le mensonge, la fausse réassurance, la fuite en avant, la banalisation (Ruszniewski, 1999). La généralisation, qui pousse le médecin à adopter un regard extérieur au détriment de l'individualité des patients, et la moralisation, forme d'endurcissement, peuvent se conjuguer et amener les professionnels à adopter une posture exclusivement biotechnologique et scientifique (Ruszniewski, 1999). Mais Gadamer le souligne : il est difficilement concevable qu'un médecin puisse aider véritablement ses patients à surmonter leurs troubles si son intervention se cantonne à une application méthodique et systématique de techniques. Il rappelle que

Le devoir qui nous incombe à nous tous, les hommes, est de trouver notre voie à l'intérieur de ce monde de la vie et d'accepter nos limitations effectives. Cette voie comporte pour le médecin une double obligation : concilier son savoir-faire hautement spécialisé et son appartenance au monde de la vie. (Gadamer, 1998, p 111-112).

Ainsi, un travail adéquat d'accompagnement de la grossesse en souffrance est un travail qui vise aussi à assurer la sécurité psychique et affective des soignants (Molénat 2013).

#### 1.4.3 Les relations patient-médecin et l'intervention du psychologue en périnatalité

Nous avons vu le rôle grandissant de l'aspect médical dans le regard porté sur la grossesse. Les connaissances en ce domaine, se sont peu à peu déplacés des savoirs ancestraux et de l'expérience des femmes vers un savoir scientifique détenu par le corps médical. Puisque l'accès aux études de médecine pour les femmes n'a été possible qu'à partir de la fin du XIXe siècle, gynécologie, obstétrique et pédiatrie (en

d'autres termes : les disciplines de la maternité) sont longtemps restées l'apanage des hommes (Knibiehler, 2012). L'utilisation des techniques transfère dès lors le pouvoir à ce corps médical essentiellement masculin, et l'expérience personnelle des femmes est dévaluée au profit de moyens dits « objectifs » d'observation du processus de la grossesse (Young, 1984). Celle-ci est d'ailleurs considérée comme une déviation de l'état de santé normal, presque une pathologie, dont le contrôle doit revenir aux médecins. En effet, « la préoccupation médicale apparaît comme première dans toute rencontre avec la femme enceinte » (Ben Soussan, 2010, p63). La relation privilégiée de la femme au fœtus et à son propre corps enceint est reléguée au second plan (Young, 1984).

Parallèlement à cela, des recherches soulignent que la possibilité pour un médecin et un patient de partager une expérience commune du corps-vécu est l'une des conditions de base pour une pratique médicale de bonne qualité (Pellegrino et Thomasma, 1981). Alors, puisque la majorité des obstétriciens sont des hommes, on peut avancer que cela puisse rendre plus complexe l'empathie et augmenter la relation d'autorité qui a généralement lieu entre un patient et son médecin (Erenreich et Erenreich, 1978). À la dissymétrie entre les positions de soignant et de patient s'ajoute donc la différence du vécu d'un homme et d'une femme, ce qui amplifie la complexité de la relation. Notons cependant que si jusqu'en 1998, au Québec, 68 % des gynécologues obstétriciens en exercice étaient des hommes (Statistique du Ministère de la Santé et des services sociaux), cette tendance s'inverse sensiblement dans les dernières années, puisque la Fédération des médecins spécialistes du Québec identifie que 67 % des gynécologues, en 2018, sont des femmes.

Dans un tel contexte, les équipes soignantes ont été conduites à se questionner sur l'impact de la médicalisation de la grossesse et de la naissance sur les familles. Dès lors, il est apparu crucial de maintenir ou rétablir un bon équilibre entre les plans médicaux et psychologiques, dont on a constaté qu'ils étaient tous deux des volets

importants de la prévention en périnatalité (Molénat, 2001, Mellier, 2004). Dans l'intention de porter attention à la fois aux signaux corporels et émotionnels, on a proposé l'intervention de psychiatres, pédopsychiatres et psychologues (Aupetit, 2006).

La prise en charge des situations de vulnérabilité psychologique des mères (et plus largement des futurs parents) durant la période de la grossesse est désormais un des aspects nouveaux de l'obstétrique actuelle. (Boulot, 2005, p 42)

Puisque cela a été identifié comme faisant partie des « bonnes pratiques » périnatales, les interventions des psychologues apportent leur concours au traitement suivi de grossesse à plusieurs niveaux :

- Soit directement auprès des parents ou des soignants, pour étayer les uns et les autres dans leur détresse personnelle ou professionnelle.
- Soit, indirectement, auprès des soignants, pour qu'eux-mêmes puissent intervenir auprès des parents qu'ils ont en charge.

Après avoir évalué les répercussions d'éventuels dysfonctionnements institutionnels sur la qualité d'accueil des femmes et couples, offrir un accompagnement ou une supervision aux professionnels peut véritablement s'avérer la modalité d'intervention la plus adéquate (bien plus que de proposer un soutien à un couple qui n'en a pas formulé la demande ou signalé le besoin). Cela suppose donc, pour le psychologue 1/de savoir différencier la détresse des parents vue par les soignants de leur propre insécurité professionnelle, et donc évaluer dans le discours des équipes les manifestations de ces perturbations qui sont vécues en première ligne par leurs patients, 2/de connaître la façon dont les soignants et les parents élaborent le projet de soin du fœtus/bébé en collaboration les uns avec les autres, pour être en mesure de proposer aux soignants une façon d'aménager leur propre intervention dans ce cadre. La demande d'intervention peut par conséquent émerger des parents qui traversent une étape douloureuse, ou des soignants eux-mêmes. Toutefois, bien que l'attention

aux facteurs émotionnels et la qualité de l'écoute que l'on peut offrir aux femmes aient été reconnues comme centrales dans le bon déroulement d'une grossesse, on observe que la préoccupation au sujet de la sécurité médicale reste fréquemment en avant-plan (Ben Soussan, 2010). La possibilité offerte aux femmes et aux couples de verbaliser ce qu'ils vivent de leur point de vue à eux reste quelquefois anecdotique.

Ces données fondamentales de l'exercice de la psychologie en périnatalité justifient l'intérêt de recueillir les témoignages des deux parties en présence (parents et médecins), afin de pouvoir mettre en résonance leurs expériences respectives.

La position attribuée au psychologue dans l'organisation institutionnelle est délicate. Il est à la fois intégré à l'équipe pour l'accompagnement des patients, un intermédiaire entre cette équipe et les patients, et extérieur au groupe des soignants pour leur apporter son soutien. Sur tous ces fronts, il a la responsabilité de « se positionner pour pouvoir percevoir, recevoir, et contenir des tensions émotionnelles » (Mellier, 2004).

Dans les dispositifs actuels, la place qui est offerte au psychologue dénote d'une certaine cohérence avec la vision du patient comme l'objet des soins dispensés par des spécialistes de la santé somatique et psychique.

Mais à la suite de Gadamer, on peut proposer un changement de paradigme et dire que la santé n'est pas un état que les médecins (et, ici, les psychologues) peuvent produire, mais plutôt un état d'équilibre subtil qui, comme l'art ou le langage, s'offre à la compréhension à travers la conversation. Ainsi, nous dit Quintin (2000) :

Si l'on doit réfléchir à la philosophie de la santé en respectant la pensée de Gadamer, il faut comprendre le concept de santé comme ce qui contraint à l'interprétation, au dialogue et à l'écoute.

La tâche à laquelle doivent s'atteler médecins et psychologues est plutôt d'établir les conditions qui elles-mêmes permettent l'advenue de la santé. De ce point de vue, le soin se conçoit dans une perspective éminemment relationnelle.

Cela nous amène à réinterroger avec subtilité du rôle du psychologue. Si on le considère comme celui qui *donne* du sens ou qui *fait* du sens des événements qui surviennent dans le cours de la grossesse, il a alors la position d'*expert*, qui guide, de façon extérieure, les personnes auprès de qui il intervient. Mais on pourrait aussi et plutôt le voir comme celui qui maîtrise l'*art de la conversation* et du dialogue, qui est celui de savoir poser les bonnes questions et de bien écouter (Gadamer, 1998). L'idée sous-jacente est alors que :

La compréhension qui en découle ouvre des avenues d'expérience auxquelles on ne s'attendait pas, et initie une révision de ce qui a auparavant été compris, de sorte que la compréhension, comme une bonne conversation, n'a pas de fin. (Quintin, 2012, p47).

Ainsi, le psychologue, pour *comprendre*, ne se tient pas à l'écart de la situation sans en être ému, d'autant plus qu'il est probablement aux prises avec des questionnements comparables à ceux qui traversent l'équipe médicale.

## CHAPITRE II

### CADRE PHILOSOPHIQUE, MÉTHODOLOGIQUE ET CONCEPTUEL

Ce chapitre expose les choix méthodologiques qui ont guidé la recherche.

Il vise à justifier la pertinence d'une approche qualitative, à expliciter le paradigme dans lequel nous nous situons, détailler la démarche méthodologique qui a été adoptée, et mettre en lumière les critères de rigueur que nous avons voulu nous donner.

#### 2.1 Justification d'une méthode qualitative

L'objectif de cette recherche est de décrire l'expérience vécue par les parents concernés et par les pédiatres néonatalogistes, pendant une grossesse au cours de laquelle une suspicion de fœto-pathologie a été relevée. Plus précisément, nous souhaitons explorer l'expérience des parents, depuis le moment où la suspicion a été énoncée, telle qu'ils se la racontent à distance de l'événement. En parallèle, nous souhaitons explorer l'expérience des pédiatres néonatalogistes depuis le moment où ils reçoivent ces parents, puis pendant le temps où ils les accompagnent. Une des ambitions de la recherche est de mettre en lumière les zones où ces deux expériences se rencontrent, dialoguent ou divergent.

Il s'agit donc d'une étude essentiellement descriptive et exploratoire.

Ces expériences vécues sont des phénomènes complexes, traversées par des processus qui le sont tout autant. Une méthodologie de recherche qualitative est particulièrement adaptée à l'étude de telles situations. Le choix de la méthode qualitative a été guidé par l'intérêt pour la singularité de l'expérience de chaque participant : cette approche permet de mettre en lumière la complexité et la profondeur des situations humaines. (Anadon, 2006).

Une recherche est dite « qualitative » pour plusieurs raisons :

1/parce que les méthodes utilisées visent à recueillir des données empiriques de nature qualitatives. Ici, nous parlons d'entretiens semi-directifs.

2/parce que l'analyse de ces données brutes consiste à en déceler le sens plutôt qu'à les traduire en données chiffrées (Paillé et Mucchielli, 2010). L'interprétation en profondeur des données fait apparaître une représentation des expériences des individus, dans un contexte (social, culturel, historique) donné (Denzin, et Lincoln, 2000).

Les méthodes qualitatives, en se distanciant de la tradition positiviste de la science du 20<sup>e</sup> siècle qui imprègne davantage les recherches quantitatives, ont une approche qui leur est spécifique et dont voici le détail. (Denzin, et Lincoln, 2000).

Nous adoptons une démarche inductive plutôt qu'hypothético-déductive.

Une démarche déductive « se réfère aux différentes approches d'analyse qui visent à tester si les données collectées sont cohérentes avec les hypothèses ou les théories identifiées en prémisses par le chercheur » (Blais et Martineau, 2006, p 4). Une démarche inductive, elle, « est définie comme un type de raisonnement qui consiste à passer du spécifique vers le général ; cela signifie qu'à partir de faits rapportés ou

observés (expériences, événements, etc.), le chercheur aboutit à une idée par généralisation et non par vérification à partir d'un cadre théorique préétabli» (Blais, et Martineau, 2006, p 5). Elle donne donc accès à des données que l'on n'avait pas anticipées, du fait que l'exploration n'est pas d'emblée restreinte par le chercheur. Métaphoriquement, on pourrait dire que celui-ci s'engage dans la contemplation d'un paysage, la visite d'une région peu connue, plutôt que de prendre une route déterminée pour aller vérifier l'existence d'un unique monument d'en scruter et rapporter objectivement les caractéristiques architecturales.

Notre approche de recherche est idiographique, c'est-à-dire qu'elle vise à atteindre une compréhension de l'expérience des individus considérant que chacun d'eux est une entité unique et complexe (Ponterotto, 2005). Elle diverge d'une approche nomothétique, où l'on chercherait à déceler les lois générales au sujet d'un comportement ou d'une situation de manière à obtenir une référence normative (Ponterotto, 2005).

Ainsi, la portée de notre étude est émique. Cela signifie que ses conclusions ne sont pas nécessairement généralisables, mais font plutôt référence à chacun des individus rencontrés, dans le contexte socioculturel dans lequel la recherche a été menée (Ponterotto, 2005). En d'autres termes, il n'est pas d'emblée envisageable de transférer les résultats de cette étude à d'autres contextes que celui dans lequel ils ont émergé sans avoir préalablement étudié précisément les similitudes et divergences par rapport au contexte initial.

## 2.2 Paradigme de recherche

Le but de la présente recherche, on l'a compris, ne peut pas être de présenter un état des lieux objectif de la situation, mais plutôt de comprendre une expérience telle qu'elle a été vécue par les participants, en faisant place et valorisant leur subjectivité. Ainsi, considérant qu'« autrui [et son expérience] demande[nt] une réponse beaucoup plus complexe que celle exprimée dans un genre d'exercice que l'on appelle "explication" » (Quintin, 2008, p 76) nous ne visons pas à expliquer le phénomène (ce qui reviendrait à lui donner un sens en fonction d'une norme préétablie). Nous cherchons à le penser, au travers d'un dialogue à trois, qui engage le chercheur, le participant, et *ce dont on parle* (Quintin, 2008), en gardant présent à l'esprit que la compréhension, comme une bonne conversation, n'a pas de fin (Quintin, 2012). On ne vise pas ni l'exhaustivité, ni une vérité de certitude, de norme, ni un état des lieux définitif et immuable. Notre préférence va à l'accueil du processus de compréhension, appréhendé comme étant situé dans le temps, peut-être même éphémère, et tout à fait dépendant de la rencontre qui lui donne naissance.

Si les recherches qualitatives ne sont pas spécifiques d'un paradigme particulier, celui que l'on choisit va orienter certains choix dans la procédure méthodologique, les stratégies et outils de recherche, la sélection des participants, et les modalités d'analyse et d'interprétation des données recueillies (Denzin, et Lincoln, 2000).

On appelle paradigme un « ensemble cohérent d'hypothèses qui constitue un tout et qui offre au scientifique un point de vue sur les phénomènes qu'il étudie, une matrice qui conditionne son regard, une représentation du monde cohérente qui façonne sa manière de penser les phénomènes » (Paugman, 2010, p18). Ainsi, choisir un paradigme dans lequel enraciner son étude suppose de pouvoir expliciter le cadre conceptuel et philosophique qui guide son regard sur le monde.

### 2.2.1 La position constructiviste interprétative

Nous choisissons ici le paradigme constructiviste interprétatif, qui suppose une position ontologique particulière. L'ontologie étant l'étude de la nature de la réalité et de l'existence, elle répond à la question de ce qui peut être su et compris de cette réalité (Ponterotto, 2005).

Le paradigme constructiviste interprétatif postule qu'il n'existe pas une vérité en soi que l'on pourrait découvrir. Le monde est plutôt compris comme une réalité complexe, composée en fait de multiples réalités tout aussi valables et valides les unes que les autres. Chacune de ces réalités est issue de l'interprétation subjective du monde par chaque individu, et est influencée par un contexte et un environnement (Ponterotto, 2005). Il s'agit donc d'une ontologie relativiste (Denzin, et Lincoln, 2000).

Le paradigme constructiviste interprétatif suppose aussi une épistémologie subjective (Denzin, et Lincoln, 2000). L'épistémologie est l'étude de la relation entre le « sachant » (le participant à la recherche) et le chercheur (Ponterotto, 2005).

Le paradigme constructiviste interprétatif repose sur l'idée que la réalité est une construction sociale, qui prend forme, donc, dans la subjectivité du participant d'une part, du chercheur d'autre part, et dans la rencontre des deux pour finir (Ponterotto, 2005). Le type de données recueillies, de même que la méthode d'analyse sont, dans ce contexte, enracinés dans la subjectivité du chercheur (Morrow, 2005) qui, en conséquence, n'est pas dans une position de pure extériorité par rapport au phénomène qu'il s'applique à décrire. C'est un positionnement qu'il accepte, qu'il

revendique, même, comme partie intégrante de l'interprétation et de la construction du sens (Morrow, 2005).

Nous adoptons donc une démarche qui soutient l'idée que le sens des choses n'est pas donné d'emblée, mais émerge plutôt suite à un dialogue où chaque participant est co-créateur de la vérité qui va se dégager. Dès lors, nous considérons que le sens du phénomène que nous décrivons apparaîtra non pas comme « quelque chose qui attend d'être découvert » (Quintin 2012, p 49), mais comme un « événement de la compréhension » (Quintin 2012, p 49).

Pour cette recherche, donc, la réalité à laquelle nous nous sommes intéressé (l'expérience vécue par les néonatalogistes et celle vécue par les parents lors de l'accompagnement d'une grossesse pendant laquelle a été révélée une suspicion de pathologie sur le fœtus) a émergé de l'interprétation conjointe faite par le chercheur et le participant de l'expérience vécue par ce dernier. Il s'agit d'une co-construction qui émane de la rencontre et du dialogue qui a eu lieu premièrement lors des entrevues, puis ultérieurement entre le chercheur et les données analysées.

Au plan clinique, nous supposons et adhérons à l'idée que comprendre l'expérience des parents nécessite de comprendre l'expérience des soignants qu'ils rencontrent, de même que comprendre l'expérience des soignants nécessite de comprendre l'expérience des parents dont ils ont la charge. Nous partons également du postulat qu'un accompagnement médical est d'autant plus favorable que pédiatre et parents construisent une représentation conjointe de la pathologie, du bébé à venir, et de son avenir possible. Ainsi, ils trouvent à donner un sens commun à cette expérience de la grossesse pathologique.

Le sens d'une vie, c'est ce qui la rend intelligible, c'est ce qui permet à chaque partie de s'intégrer au tout. Avec chaque événement de sens, nous

redevons entiers. Comme par effet de résilience, nous surmontons le clivage de notre existence. (Quintin, 2012, p 47)

Dans la présente thèse, nous supposons que d'une part que la conversation entre pédiatre et parents devrait contribuer à donner à l'expérience vécue son sens dans l'histoire individuelle (du pédiatre et du parent), l'histoire du couple, et l'histoire familiale. Nous supposons d'autre part que l'expérience continue de révéler aux participants son sens, dans la construction du récit qu'ils en font et de leur manière de le mettre en mots avec le chercheur.

### 2.2.2 Cadres théoriques de référence en psychologie et mise en lumière des présupposés

Nous l'avons déjà évoqué : la perspective constructiviste-interprétative que nous adoptons embrasse l'idée que le chercheur ne fait pas abstraction de sa propre subjectivité, ne tend pas vers une objectivité et une neutralité qui l'abstrairaient de l'objet de son étude. Nous acceptons donc que « la compréhension est toujours portée par des préjugés, par une tradition, par des interprétations reçues » (Quintin, 2012, p 47), et ne considérons pas que nos préjugés soient d'emblée source d'erreurs de jugement « au contraire, le concept implique qu'il puisse recevoir une appréciation positive ou négative [...] le mot peut avoir une signification non seulement négative, mais également positive » (Gadamer, 1986, p 291).

Mes connaissances théoriques et mon expérience clinique colorent ma lecture : il n'est ni souhaité ni souhaitable d'en faire abstraction.

La rigueur impose cependant de mettre en lumière de la façon la plus exhaustive possible les présupposés subjectifs du chercheur (Tracy, 2010). Il ne s'agit pas de les mettre à l'écart (comme ce serait le cas dans une perspective positiviste qui demande la neutralité), mais d'éclairer la manière dont la subjectivité du chercheur se déploie et participe à la co-construction du sens.

L'enseignement reçu en Europe (France) en psychologie m'a fortement imprégnée de psychanalyse : ce sont mes racines, ma culture de référence. La grande majorité de la littérature dans laquelle j'ai été baignée se réclame de cette approche, et a infusé ma manière de penser et réfléchir à la problématique dans les premiers temps de la recherche. D'autre part, j'ai obtenu un Diplôme Universitaire en Périnatalité (Université Paris-Descartes, 2010) où la plupart des conférenciers se réclamaient de la psychodynamique.

Mon immigration au Québec (2010), coïncide avec une autre immigration au pays de la psychologie humaniste. L'immersion, progressive et d'abord intimidée, m'a permis d'apprendre à parler des mêmes phénomènes plus seulement dans ma « langue maternelle » (la psychanalyse), mais dans une nouvelle langue, libérant par cette occasion certains processus de réflexion, et m'ouvrant à d'autres horizons de compréhension.

Au jour où j'écris cette thèse, je suis donc imprégnée de la vision de Yalom, c'est à dire de son approche qui considère que l'homme est confronté à des préoccupations existentielles telles que la mort, l'isolement/la solitude, le sens de la vie, la liberté. Je suppose que ces réalités existentielles, universelles, guident et influencent la manière dont l'humain organise son expérience subjective de manière à maintenir un équilibre psychique. Par exemple, ces préoccupations sont particulièrement retentissantes dans les situations de grossesses pathologiques. La manière dont les participants se situent par rapport à ces questions va inspirer la manière dont ils organisent leur expérience

de cette grossesse pour maintenir leur équilibre psychique, ou celle dont l'expérience va au contraire déstabiliser cet équilibre.

Je suis d'autre part influencée par l'approche intersubjective (Buirski et Haglund, 2001), qui dit entre autres que la préoccupation première de l'humain est de maintenir le sentiment de cohérence et de cohésion de soi sur le plan psychique. Ce processus, dynamique, se fait en lien avec d'autres individus, et donc en interaction avec d'autres subjectivités. Par exemple, je suppose que l'expérience des pédiatres est liée à leur propre histoire, et aussi aux interactions qu'ils ont avec leurs patients, de même que celle des parents est liée à leur histoire individuelle et aux interactions qu'ils ont avec les pédiatres. Pour finir, je suppose que l'expérience vécue par chaque participant pourra être repensée et prendre un sens nouveau sur certains aspects pendant et à la suite du dialogue avec le chercheur.

Pour finir, mon expérience clinique me fait présupposer la souffrance personnelle et intime de soignants confrontés à des dilemmes éthiques, et à des situations dans lesquelles leurs patients ont à prendre de graves décisions pour eux-mêmes.

## 2.3 Démarche théorique

### 2.3.1 Démarche phénoménologique

La phénoménologie s'inscrit dans la tradition philosophique allemande du début du XXe siècle, fondée par Husserl (1859-1938), à la suite de qui l'on peut citer, entre autres, Heidegger, Merleau-Ponty, Lévinas, et dans une perspective plus herméneutique, Ricœur, et Gadamer. On peut la décrire comme la science et l'étude descriptive des phénomènes tels qu'ils s'offrent à la conscience des sujets.

La démarche phénoménologique suppose une exploration et une description en détails de l'expérience de chaque individu. En effet, on reconnaît toute la valeur de son rapport unique et particulier au monde, et donc de son expérience singulière.

En ce qui concerne cette recherche, on considère que les néonatalogistes d'une part, et les parents d'autre part, ont tous vécu une expérience similaire : celle de l'accompagnement médical lors d'une grossesse où a été révélée une suspicion de pathologie. Nous postulons que chacun et chacune a vécu cette expérience subjective d'une manière qui lui est propre : «la subjectivité est infinie dans ses expressions. Nous ne pouvons pas la saisir en dehors de ses expressions » (Quintin, 2012, p 58). Nous reconnaissons qu'elle est précieuse dans son unicité et sa particularité, et que chacun en est l'expert pour soi-même.

Il est néanmoins probable que des éléments communs se retrouvent dans chacune de leurs expériences. C'est par la mise en perspective de chacun des témoignages, la mise en commun des expériences, des co-constructions entre les participants et le chercheur que devrait pouvoir émerger le sens de ce qu'est l'expérience des examens anténataux et du suivi de grossesse pathologique, du côté des pédiatres et du côté des parents.

### 2.3.2 Démarche phénoménologique interprétative

Notre recherche s'inscrit dans un cadre herméneutique, et dans le courant phénoménologique. Nous avons choisi d'utiliser la phénoménologie dite interprétative comme contexte et outil d'analyse. Celle-ci met en avant le fait que l'analyse est une démarche dynamique, dans lequel le chercheur joue un rôle actif (Smith, et Osborn, 2003). En plus de concevoir que le chercheur co-construit le sens

du phénomène avec les participants, la phénoménologie interprétative autorise le chercheur à apposer le relief supplémentaire de sa propre interprétation. Cette démarche permet de dépasser la pure description, et d'étudier non seulement quel sens les participants donnent à leur expérience, mais aussi les processus par lesquels ils aboutissent à ce sens. Tout en restant proche du discours et en ayant l'objectif d'en faire émerger le sens, le chercheur ouvre aussi son analyse sur les processus peut-être moins intentionnels à l'œuvre dans le discours du participant, et sur leur rôle (par exemple dans le maintien du sentiment de cohésion du soi) (Smith, et Osborn, 2003).

Nous nous trouvons ici dans une situation dont les enjeux (tels que la question du désir d'enfant, de la naissance, de la mort, du pouvoir ou non d'agir, de la liberté, du sens de la vie, de l'isolement/la solitude) sont d'emblée existentiels ; compte tenu de nos postulats théoriques, nous supposons que, confrontés à ces questions, la régulation de l'expérience subjective, le maintien du sentiment de cohérence et de cohésion du soi font appel à des mécanismes possiblement moins réfléchis et conscients. « IPA is especially useful when one is concerned with complexity, process, or novelty» (Smith, et Osborn, 2003, p 55). S'affranchir de la description pure de ce qui apparaît, et ouvrir la possibilité à une interprétation permettra selon nous d'enrichir la compréhension de l'expérience des parents et pédiatres, tout en y restant fidèle.

## 2.4 Choix pratiques de la méthodologie de recherche

Du cadre philosophique, conceptuel et théorique découlent des choix pratiques quant au déroulement de la recherche. Ceux-ci concernent l'échantillon, le mode de collecte des données, la méthode de leur analyse, et enfin les critères de rigueur auxquels nous avons visé.

### 2.4.1 Échantillon

#### 2.4.1.1 Démarche de constitution de l'échantillon

Rappelons-le : dans le cas présent, la recherche ne vise ni une validation d'hypothèses préétablies ni la généralisation excessive des conclusions auxquelles elle a abouti (Smith, et Osborn, 2003). Il s'agit d'une démarche inductive, exploratoire et descriptive plutôt qu'hypothético-déductive.

Plusieurs auteurs s'accordent à dire qu'un petit échantillon est le choix à privilégier en phénoménologie interprétative. D'un point de vue pragmatique, l'étude détaillée de chaque cas individuel, n'est réaliste que sur un petit nombre de participants : on met donc l'accent sur la profondeur de l'analyse plutôt que sur l'envergure de l'échantillon (Smith, et Osborn, 2003). En effet, la valeur et la richesse du sens que l'on puise des données ont plus de lien, en recherche qualitative, avec la qualité de l'analyse et de la sélection des participants qu'avec leur nombre (Patton, 1990). Il apparaît enfin qu'un nombre de trois à cinq participants permet à la fois l'examen des similarités et des différences, ainsi que l'identification de patterns thématiques (Smith, et Osborn, 2003 ; Pollio *et al.*, 1997).

Nous avons donc visé d'obtenir la participation de trois à cinq pédiatres et trois à cinq parents.

Pour les parents, nous avons décidé de rencontrer soit les mères seules, soit les mères avec les pères. Nous avons la volonté de comprendre comment est expérimentée cette réalité lorsqu'elle est vécue dans le corps propre de la femme enceinte. Nous souhaitons aussi comprendre de quelle manière le rapport au corps vécu était changé lorsque celui est un *entre-deux-corps* : à la fois le sien et habité de celui d'un autre (le fœtus). La participation des mères était donc nécessaire. Celle des pères était aussi fortement souhaitée. En effet, nous souhaitons pouvoir leur donner la parole, alors qu'ils ont été si longtemps « oubliés » des recherches sur la parentalité.

Pour les pédiatres, nous avons dû faire un choix quant à la discipline dont ils étaient spécialistes : obstétriciens ? échographistes ? généticiens ? pédiatres spécialistes (cardiologue, pneumologue, gastroentérologue) ? pédiatres de néonatalogie ? Une des visées de la recherche était de faire dialoguer ensemble les expériences des pédiatres et celles des parents, confrontés à deux facettes de la réalité du diagnostic. Pour cela, nous avons estimé que certaines spécialités étaient moins adéquates que d'autres. Les gynécologues-obstétriciens ont pour focus la santé et le corps de la mère, ce qui les place dans une position plus extérieure par rapport à celui du fœtus. Les échographistes ne rencontrent les mères/couples que ponctuellement au cours du suivi, ce qui les sort du processus de réflexion et d'accompagnement sur une plus longue durée. Il en est de même pour les généticiens et les pédiatres spécialistes, qui ont un rôle davantage consultatif que d'aide à la décision. Pour les néonatalogistes, leur position nous a semblé plus proche avec celle des parents. En effet, de même que les parents qui avaient prévu de mettre au monde un enfant, leur spécialité médicale semble les placer dans un projet de vie vis-à-vis leur patient : le bébé au-delà du fœtus. Leur spécialité les amène à rencontrer les parents au cours de la grossesse, et à les accompagner eux et leur bébé, après l'accouchement pendant les premières

semaines et mois de vie de l'enfant, dans une relation qui peut donc être de longue durée.

#### 2.4.1.2 Caractéristiques de l'échantillon souhaité

Cela suppose certains critères à respecter pour que l'échantillon choisi soit pertinent :

- On privilégie le fait qu'il donne accès à une information diversifiée, plutôt que de chercher à obtenir une information représentative d'un ensemble uniformisé à partir de critères d'inclusion et d'exclusion très restrictifs.
- On privilégie le fait qu'il permette une étude en profondeur du phénomène, plutôt que de chercher à multiplier excessivement les sources d'informations

Nous avons alors défini les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

Pour les parents, les critères d'inclusion étaient (a) qu'une échographie « de routine » ait amené une inquiétude inattendue quant à la santé du fœtus, (b) que la grossesse ait été suivie au Québec au sein du système de santé actuel, et avec le cadre légal spécifique à cette province canadienne. Les critères d'exclusion étaient (a) que la grossesse ait pu être considérée comme à risque avant la conception (maladies héréditaires ou transmissibles connues par la famille et pour lesquelles des investigations auraient été planifiées), (b) que la grossesse soit encore en cours, (c) que l'état de santé de l'enfant au moment de l'entrevue soit encore très préoccupant quant à son pronostic vital, (d) que les participants souffrent de troubles psychologiques ou psychiatriques, (e) que les parents aient été mineurs au moment de la grossesse, (f) que, si la grossesse ait été interrompue ou si l'enfant est décédé, le deuil implique encore une détresse émotionnelle intense au moment de l'entrevue.

Pour ce dernier critère, une première évaluation a été faite au moment de la prise de contact au téléphone, puis une attention soutenue a été portée lors de l'entrevue.

Pour les pédiatres, les critères d'inclusion étaient (a) qu'ils exercent leur spécialité de néonatalogistes depuis assez longtemps pour avoir une expérience significative (la limite a été située à 5 années d'exercice), (b) qu'ils consacrent une partie de leur activité à des consultations et à un accompagnement lors de grossesse où la santé du fœtus est en question, (c) qu'ils exercent au Québec. Le principal critère d'exclusion était (a) qu'ils connaissent au moment de l'entretien des difficultés professionnelles majeures (burn-out ou conflits professionnels/institutionnels envahissants par exemple).

#### 2.4.1.3 Description de l'échantillon effectivement obtenu

*« A final note on sampling: it should be remembered that one always has to be pragmatic when doing research; one's sample will in part be defined by who is prepared to be included in it! »*  
(Smith, et Osborn, 2003, p 56)

Pour solliciter les pédiatres, nous avons sélectionné plusieurs services de néonatalogie québécois, puis cherché les coordonnées des pédiatres qui y exerçaient pour leur envoyer par courriel l'annonce de recherche et une courte présentation du projet de thèse. Une vingtaine de courriels ont été envoyés. Plusieurs sont restés sans réponse, certains pédiatres ont manifesté leur intérêt, mais les incompatibilités d'emploi du temps ont rendu une rencontre difficile. Pour finir, il a donc été possible de mener une entrevue avec quatre (4) pédiatres, tous exerçant depuis plusieurs années au sein de services de néonatalogie de pointe.

La sollicitation des parents s'est faite en deux temps. L'annonce de recherche a été diffusée dans les réseaux sociaux et personnels. D'autre part, deux des pédiatres rencontrés ont accepté de la transmettre à plusieurs de leurs patients qui semblaient répondre aux critères de recherche. Par la suite, il était de l'initiative des parents de nous contacter ou nous, par le biais d'une adresse courriel créée pour la recherche. À l'issue de ce processus, plusieurs parents ont manifesté leur intérêt à participer. Cependant, plusieurs ont aussi cessé de communiquer au cours des échanges visant à planifier une entrevue. Pour d'autres, la distance entre leur domicile (en région) et Montréal (lieu de la recherche) s'est avérée un frein à la participation. Finalement, trois (3) participations ont été possibles (deux mères et un couple) pour une première entrevue. Le projet initial était de rencontrer les participants une seconde fois. Lorsque les participants ont été recontactés ultérieurement, le couple est resté injoignable, et l'une des deux mères a décliné l'invitation en raison d'un emploi du temps trop chargé de son côté.

La décision a alors été prise de ne pas mener de seconde entrevue, mais d'élargir l'échantillon par une deuxième vague de recrutement.

L'annonce a été à nouveau diffusée sur les réseaux sociaux, incluant cette fois la publication dans des « groupes » de parents d'enfants handicapés. Nous avons aussi sollicité l'aide à la diffusion d'associations s'intéressant à diverses pathologies (fibrose, trisomie, malformations cardiaques). Nous avons enfin publié l'annonce sur plusieurs forums web ciblés. À l'issue de cette seconde vague de recrutement, trois (3) autres participants ont pu être rencontrés.

Au total, donc six (6) entrevues ont été menées, dont une (1) entrevue de couple.

Notons qu'il a été difficile d'avoir accès à des témoignages de pères, malgré toute l'attention que nous avons portée pour les solliciter, autant que les mères, dans la rédaction des annonces. Lors de la prise de contact avec les mères (qui répondaient plus fréquemment aux annonces), nous leur avons toujours évoqué explicitement que la participation du père était bienvenue et souhaitée. Malheureusement, seul l'un

d'entre eux a souhaité nous offrir son témoignage ; nous avons alors mené une entrevue avec les deux conjoints.

Au moment de l'entrevue, les participants sont âgés de 35 à 45 ans. Ils ont des niveaux d'études variés : secondaire 5 (1), cégep (2), baccalauréat (2), maîtrise (1), doctorat (1). Il s'agit du premier enfant pour trois (3) des participants, du deuxième pour l'une (1), et du troisième pour trois (3).

#### 2.4.2 Mode de collecte des données

Nous avons choisi de mener des entrevues semi-dirigées, outil de recherche le plus souvent indiqué en phénoménologie interprétative.

Cette modalité de cueillette des données permet une grande souplesse dans la conduite de l'entretien, et assure aussi de pouvoir couvrir des thèmes qui ont été identifiés comme importants soit à la suite de la revue de littérature, soit à la lumière d'entrevues antérieures.

Avant de rencontrer les participants, nous avons donc préparé une liste de questions et thèmes qui nous semblaient pertinents et centraux en lien avec la problématique.

Dans la perspective de se donner les moyens d'analyser en détail la manière dont les participants perçoivent et font du sens de leur expérience individuelle et spécifique, l'entrevue semi-dirigée offre la souplesse qui permet aussi d'entrer dans une conversation dynamique au cours de laquelle les thèmes inattendus pourraient émerger (Smith, et Osborn, 2003). Ainsi, le chercheur donne au participant l'espace nécessaire pour approfondir et explorer sa propre perspective (Smith, et Osborn, 2003) : les questions préparées servent de relance et ne sont pas un cadre rigide.

L'entrevue semi-dirigée est par conséquent le premier pas d'une co-construction du sens entre le chercheur et le participant : chaque entretien prend alors une direction qui lui est singulière, et s'inscrit dans le « ici et maintenant » qui est né de leur rencontre. C'est effectivement le fait d'établir une relation empathique avec le

participant, de le suivre dans son cheminement de pensée et la narration de son histoire qui prime sur le fait de balayer des questions préétablies, dans un ordre rigide. La préoccupation principale est de s'autoriser à entrer dans l'univers du participant, considéré comme l'expert de sa propre expérience, et à qui l'on offre l'espace adéquat pour déployer son récit dans toute sa richesse. (Smith, et Osborn, 2003)

Cette aspiration induit que le chercheur adopte une posture dans laquelle il est à la fois participant au dialogue, à la conversation, mais aussi un observateur attentif aux signaux non verbaux tels que la manière dont le participant occupe l'espace et le temps où la rencontre prend place, les fluctuations de ses intonations et de son débit, ses gestes, ses sous-entendus... Il s'agit de garder présent à l'esprit que l'on cherche à avoir accès à une expérience qui n'est pas anodine dans le cheminement de vie de chaque participant. Ainsi, elle se transmet au-delà du simple langage parlé, et elle peut solliciter les émotions et sensibilités de chacun : on souhaite alors que le chercheur s'assure non seulement d'ouvrir un espace de liberté de communication, mais d'être garant d'un espace sécurisant et aussi confortable que possible au niveau humain.

#### 2.4.2.1 Les pédiatres

Un unique entretien a été mené avec chacun des pédiatres, d'une durée d'une heure à une heure et demie. Les impératifs professionnels et le manque de temps étaient des contraintes majeures, ce qui a conduit à la décision de ne les rencontrer qu'à une seule occasion.

Les pédiatres ont exprimé leur préférence à recevoir le chercheur sur leur lieu de travail, plutôt que dans un local de l'université ou un lieu neutre tel qu'il leur avait été aussi proposé.

La question inaugurale de l'entrevue était la suivante :

*Pouvez-vous me décrire de façon aussi détaillée que possible votre expérience d'un accompagnement, particulièrement marquant ou significatif, d'un couple lors d'une grossesse où le fœtus était atteint d'une pathologie ?*

Par la suite, les pédiatres étaient invités à évoquer leur expérience dans une perspective professionnelle, mais aussi humaine, de ces expériences récurrentes. Chaque entretien a permis d'enrichir les thématiques à aborder dans les suivants. Ainsi, nous avons ouvert le dialogue sur des thèmes tels que les tensions internes (intrasubjectives), interpersonnelles (intersubjectives) et institutionnelles, que peuvent connaître les pédiatres, telles que l'influence réciproque des valeurs personnelles et professionnelles et de leur pratique auprès des parents, par exemple.

#### 2.4.2.2 Les parents

Comme évoqué ci-dessus, il avait initialement été prévu de mener deux entretiens avec chaque participant. Les aléas du recrutement ont amené à procéder autrement, et à n'en réaliser qu'un seul. Les entretiens ont duré entre cinquante minutes et une heure trois-quarts. Ils ont eu lieu soit dans un local à l'université, soit dans un lieu calme choisi conjointement entre participant et chercheur.

La question inaugurale de l'entrevue était la suivante :

*Pouvez-vous me décrire de façon aussi détaillée que possible votre expérience du moment où vous a été annoncée une suspicion de pathologie pour votre bébé ?*

Par la suite, les participants étaient invités à évoquer l'ensemble du parcours médical qui s'est déroulé, et à décrire leur vécu au point de vue des émotions, des pensées et de l'ensemble des facettes de cette expérience. Nous avons proposé aux participants

de nous parler de leur expérience relationnelle avec les différents pédiatres rencontrés, de ce qui avait été significatif dans l'accompagnement qui leur avait été proposé (les éléments positifs, et ceux négatifs), de ce qui avait guidé leurs décisions, par exemple.

### 2.4.3 Méthode d'analyse

Les entretiens ont été enregistrés sur un support numérique avec l'accord des participants, puis retranscrits verbatim par écrit, pour en permettre la lecture et l'analyse<sup>16</sup>.

Pour chacun des deux groupes de participants, le chercheur s'est immergé dans la lecture d'un premier entretien, et a noté, en marge du texte, ce qui émergeait d'important ou d'intéressant des propos du participant (Smith et Osborn, 2007). Chaque entrevue a été lue et annotée de cette manière à plusieurs reprises, afin de se familiariser en profondeur avec le contenu. Au fur et à mesure des relectures, des associations d'idées ou de premières interprétations ont été écrites (Smith et Osborn, 2007).

À cette étape, nous avons ajouté à la méthodologie de Smith et Osborn un outil supplémentaire. Selon leurs recommandations, les notes initiales ont été transformées en de courtes phrases synthétiques qui capturaient l'essentiel de ce que disait le participant de son expérience. Cependant, nous avons trouvé utile d'effectuer une première ébauche d'identification d'idées et de thèmes récurrents (nombreux à cette étape) dans chaque entrevue. Une couleur a été attribuée à chaque thème ou idée qui

---

<sup>16</sup> NB : Afin de protéger au mieux l'anonymat des participants et la confidentialité de leurs propos, certains éléments ont été modifiés ou passés sous silence au besoin, dans les retranscriptions qui sont accessibles aux lecteurs de cette thèse. Pour la même raison, l'intégralité des verbatim n'est pas mise à disposition.

semblait émerger : les notes étaient donc écrites avec la couleur choisie (ou avec plusieurs couleurs s'il pouvait y avoir des recoupements). Tout en restant proche de l'expérience singulière de chaque participant, cette étape se veut aussi préparatoire à faire des liens avec l'expérience des autres participants : elle amène un premier degré de théorisation (Smith et Osborn, 2007). L'utilisation des couleurs apportait un outil visuel appréciable lorsqu'il s'est agi de considérer l'ensemble des entretiens.

Les thèmes et idées de chaque entretien ont été réécrits sur une feuille de papier à part, dans l'ordre chronologique de leur arrivée dans le verbatim (Smith et Osborn, 2007), et toujours chacun dans sa couleur. Un travail de regroupement et d'organisation des thèmes a alors été effectué, en s'assurant, par une relecture du verbatim, que les liens faits à cette étape étaient cohérents avec les données brutes de l'entretien (Smith et Osborn, 2007). Des citations pertinentes ont été identifiées, et soulignées avec la ou les couleurs qui se référaient au(x) thème(s) qu'elles illustraient.

Les verbatim de chacun des entretiens suivants ont été traités de la même façon, en effectuant dans un premier temps une suspension par rapport aux éléments trouvés dans les entretiens précédents (Smith et Osborn, 2007). Cette étape a pour objectif de favoriser l'émergence de ce qui est spécifique à la singularité de chaque expérience. Dans un second temps, chaque entretien a été revisité, de manière à examiner si des thèmes qui auraient émergé dans d'autres verbatim pouvaient finalement aussi être retrouvés. L'utilisation de couleurs a permis une identification visuelle des idées convergentes entre les entretiens, ou au contraire de celles qui semblaient spécifiques ou marginales. L'intention qui sous-tend cette démarche est de soumettre chaque entretien au passage de différents « tamis », grâce auxquels on peut amener à la surface à la fois les spécificités de l'expérience de chacun, les éléments qui relient entre elles leurs expériences, et ceux qui résonnent avec les interrogations existentielles. L'on permet ainsi le dialogue entre le sens singulier et le sens universel de ces expériences.

À la suite de ce processus, l'ensemble des thèmes de l'ensemble des entrevues ont été regroupés et organisés ; certains ont été conservés pour la suite de l'analyse, d'autres mis de côté. Selon les recommandations de Smith et Osborn, ce choix ne s'appuie pas seulement sur la fréquence d'occurrence des thèmes dans les entrevues : il s'agit plutôt de prioriser ceux qui semblent les plus pertinents et les plus riches pour mettre en lumière l'expérience vécue des participants (Smith et Osborn, 2007). À cette étape à nouveau, des allers-retours avec les verbatim permettaient de s'assurer de garder un lien étroit entre l'analyse et le discours des participants.

En parallèle, le chercheur a noté dans son journal de bord des réflexions suscitées par l'immersion dans le matériel. Cela a permis à la fois de les mettre de côté temporairement et ainsi d'assurer un temps de suspension par rapport aux préjugés et commentaires personnels, et de garantir de pouvoir y revenir lorsqu'il était temps d'accorder de la place au processus interprétatif du chercheur. Il ne s'agissait donc pas de viser une forme d'objectivité, mais plutôt d'offrir au phénomène « *tout l'espace pour sa propre apparition et sa propre autonomie. [Jusqu'à] ce qu'on se laisse étonner par la surprise de l'apparition de la compréhension* » (Quintin, 2012, p 57). Parallèlement à cela, reconnaître les préjugés et les présupposés n'implique pas de s'en défaire catégoriquement (sauf à juger qu'ils sont inacceptables), mais au contraire de les utiliser comme des « *leviers de compréhension* » (Grondin, 1997, p167).

À la suite de cela, un court *résumé d'analyse* a été écrit pour chaque entretien. En effet, « *l'acte d'écrire est certes un geste de création du sens, mais aussi un geste pour célébrer le sens. (...) Écrire, comme dialoguer, c'est faire l'expérience de l'émergence d'un événement de sens.* » (Quintin 2012, p 48). À travers ce travail d'écriture, c'est une deuxième rencontre féconde qui a eu lieu, à la suite des entretiens, entre la subjectivité du chercheur et celle de chaque participant.

#### 2.4.4 Considérations éthiques

Les considérations éthiques concernent l'ensemble des précautions prises pour protéger les participants à la recherche.

La présente recherche a été présentée au Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de la Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal et en a reçu l'approbation.

Au moment de la cueillette de données, la chercheuse principale détenait un diplôme et un titre français de psychologue, ainsi qu'un diplôme universitaire de spécialité en psychologie et psychopathologie périnatale. Elle avait donc une bonne connaissance des enjeux psychiques qui pouvaient émerger et être réactivés pendant les entrevues. Par ailleurs, elle avait pratiqué la psychologie clinique pendant deux ans dans un service d'hospitalisation de psychiatrie pour adultes en France, et avait pratiqué la psychothérapie sous supervision au Québec pendant une année. Ces expériences lui ont permis de s'assurer d'écouter l'expérience partagée par les participants avec empathie, et d'ajuster la profondeur de l'exploration au niveau de vulnérabilité perçue pendant l'entrevue.

Les entrevues ont été traitées de manière à garantir au mieux leur confidentialité. Les données audio ont été effacées de l'appareil d'enregistrement dès le jour de l'entrevue. Elles ont été conservées sous un nom de code sur l'ordinateur de la chercheuse principale, et sur un disque dur externe personnel. Dans les deux cas au moins un mot de passe en protégeait l'accès. Les entrevues ont été transcrites verbatim. Ces verbatim ont été immédiatement anonymisés, les éléments qui pouvaient permettre de reconnaître le ou la participante ont été supprimés ou modifiés

comme mentionné ci-dessus. Dans les verbatim des pédiatres, nous avons fait le choix de ne pas faire mention du genre du participant ou de la participante. Dans les chapitres d'analyse, nous avons aussi choisi de ne pas attribuer de pseudonyme qui permette d'identifier que les citations viendraient d'un même participant, afin d'éviter les recoupements d'informations.

La chercheuse a souhaité faire preuve de souplesse pour s'adapter aux besoins des participants et favoriser leur confort à participer à la recherche, en diminuant les contraintes. Ainsi, nous nous sommes déplacés sur le lieu de travail ou dans la ville de résidence du participant ou de la participante, parfois à plusieurs centaines de kilomètres. Il est arrivé d'avoir recours à un service de visioconférence lorsque c'était la solution souhaitée par le participant ou la participante.

Lors de l'entrevue, un temps raisonnable a été accordé pour lire ensemble le consentement à la recherche, laisser le participant ou la participante poser des questions s'il y en avait. Nous avons souligné aux participants leur totale liberté à participer au projet, et surtout, et à s'en retirer à tout moment. À la fin de la rencontre, nous avons pris un temps pour demander comment l'entrevue s'était passée, selon la perspective du participant ou de la participante, pour rappeler que la personne pouvait à tout moment demander que les données des entrevues ne soient pas utilisées.

Il a aussi été demandé aux participants si, à la lueur de ce qui avait été partagé, ils souhaitaient garantir avec plus de précautions certaines des informations. Pour une des participantes, une partie de l'entrevue a d'ailleurs été mise de côté à sa demande. Cela a amené par ailleurs à choisir de ne jamais mentionner le nom des pathologies ou anomalies dans les verbatim, données trop sensibles qui pourraient lever l'anonymat des participants, ou dévoiler leur lieu de pratique (pour les pédiatres). D'autres données, non fondamentales, ont aussi été modifiées.

## CHAPITRE III

### RÉSULTATS D'ANALYSE DES ENTREVUES DES PARENTS

#### 3.1 Préambule : présentation des participants parents

Ce chapitre donne la parole aux parents qui ont eu la générosité de bien vouloir nous partager leur expérience. Nous souhaitons rendre hommage à leur courage, à la fois durant la période douloureuse qu'ils ont traversée, et lors de l'entrevue qu'ils nous ont accordée. Tous et toutes ont accepté de nous dévoiler leur vulnérabilité, leur sensibilité et de nous faire entrer dans une part intime de leur expérience personnelle, de couple, et de parent.

Avant de présenter les résultats de l'analyse des entrevues avec ces parents, nous proposons ici de brèves présentations des participants, de manière à ce que le lecteur puisse se représenter les personnes et leurs expériences.

Cependant, nous souhaitons clarifier ici aussi certains choix éthiques qui ont guidé notre rédaction.

1/Dans le corps du texte d'analyse, nous avons choisi de ne pas identifier les auteurs des citations par un prénom, même fictif : nous souhaitons de cette manière préserver au mieux la confidentialité pour les participants. Certain/es nous ont mentionné combien cela était important pour eux, pour des raisons que nous n'explicitons pas.

2/Par ailleurs, nous avons aussi choisi de ne pas toujours expliciter les diagnostics que les participant/es ont reçu pendant la grossesse : certaines ont une fréquence d'occurrence si limitée où un niveau de gravité telle que leur mention pourrait favoriser l'identification de certain/es participant/es. Ils ont donc été transformés dans certains cas, dissimulés dans d'autres.

Rappelons que l'analyse concerne cinq (5) entrevues avec des mères, et une (1) entrevue avec un couple, dont voici les présentations.

### 3.1.1 Présentation de Madame A.

La grossesse de Mme A est une surprise très réjouissante. Alors qu'elle était dans une relation stable depuis un bon moment, elle ne parvenait pas à tomber enceinte : elle y avait d'ailleurs symboliquement renoncé un mois avant, le jour de sa fête. C'est donc avec beaucoup d'excitation et de joie que son conjoint et elle se présentent à l'échographie, qui révèle une anomalie, avec deux options diagnostiques possibles. Mr et Mme A sont effondrés.

Elle est alors adressée au centre hospitalier universitaire le plus proche de son domicile pour y poursuivre les investigations. Celles-ci permettent d'opter pour le diagnostic le moins lourd, et amènent le couple à décider de poursuivre la grossesse. Le suivi médical se resserre. Elle subit une amniocentèse à l'issue de laquelle on la rassure, bien que le liquide amniotique ne soit pas tel qu'on l'attend habituellement. Lors des échographies, qu'elle a toutes les deux semaines, les signes de la pathologie disparaissent peu à peu. Cela laisse le corps médical très perplexe car ce n'est en aucun cas l'évolution attendue. Elle est hospitalisée car elle semble manquer de liquide amniotique, et elle accouche en urgence en raison de signes de détresse du

fœtus. À la naissance, le bébé ne présente aucun des signes extérieurs liés au diagnostic posé. De leur côté Mr et Mme A sont très heureux et soulagés. Pour les médecins, l'incompréhension les amène à faire des examens complémentaires, qui révèlent des malformations majeures au niveau des organes vitaux et une altération du cerveau telles que, en dépit de possibles chirurgies, le pronostic de qualité de vie de l'enfant est significativement engagé, de même que son pronostic vital. Effondrés à nouveau, Mr et Mme A décident de s'engager dans des soins palliatifs avec leur bébé. Celui-ci décède à 4 jours de vie. Trois mois plus tard, Mme A est à nouveau enceinte. En raison de son anxiété, sa grossesse se passe dans un climat de surveillance médicale plus rapprochée. Après son accouchement, elle décrit que son anxiété lui faisait avoir des doutes fréquents sur la santé et le développement de son bébé, pour qui elle avait une préoccupation selon elle excessive. Avec les mois, cela s'est apaisé et elle se sent aujourd'hui plus tranquille quant à son jeune enfant.

### 3.1.2 Présentation de Madame B.

Mme B est mariée et mère de deux enfants au moment de sa troisième grossesse. C'est lors de la première échographie qu'elle remarque avec inquiétude que la technicienne s'attarde plus qu'à l'habitude sur la prise des mesures. Elle partage son appréhension avec son conjoint qui l'accompagne. Le médecin dont l'assistance a été demandée confirme sa crainte lorsqu'il annonce, dans la même phrase, le diagnostic supposé, son besoin d'avoir un examen complémentaire, et la perspective d'un avortement. Très choquée par le manque d'humanité de ce médecin, Mme B rentre chez elle. Elle est inquiète à la perspective de l'examen complémentaire, qu'elle hésite d'autant plus à subir que son résultat ne changerait pas la décision du couple de poursuivre cette grossesse. Elle prend conseil et cherche du soutien auprès de son entourage. Elle décrit que son mari était plutôt silencieux et en colère. Le jour venu,

elle est déçue et mécontente du manque d'hospitalité auquel elle doit faire face, ainsi que du peu de considération qui est fait des répercussions physiques et douloureuses de l'examen. L'attente du résultat se fait dans un climat d'anxiété dont l'intensité est cependant régulée par un recours soutenant aux valeurs religieuses du couple. Lorsque le diagnostic est infirmé, Mme B se souvient avoir vécu un soulagement qui ne s'est cependant pas accompagné d'une véritable joie. Il lui a fallu attendre la fin de la grossesse pour retrouver de la légèreté et se réjouir de la venue de leur enfant. Suite à cette expérience, Mme B dit avoir développé une plus grande sensibilité aux enfants qui sont effectivement porteurs de la maladie qui avait été envisagée. Elle souligne comme la foi du couple a été un soutien significatif dans cette épreuve, ainsi que la présence de son réseau social et familial.

### 3.1.3 Présentation de Monsieur et Madame C.

Dans cette entrevue de couple, nous rencontrons Mr et Mme C. ensemble. Ils nous parlent avec émotion et ouverture de l'attente de leur premier enfant. C'est lors de la deuxième échographie qu'une malformation des membres inférieurs est détectée. Un examen complémentaire est conseillé pour en déterminer la cause, avec plusieurs hypothèses dont l'une au moins est très inquiétante pour la qualité de développement et de vie de l'enfant. Mr et Mme C. ont décidé de mettre fin à la grossesse si cette hypothèse se confirme. Le temps d'attente pour avoir des résultats définitifs est long et angoissant. Il est jalonné par l'annonce de plusieurs résultats intermédiaires, qui excluent chacun certaines hypothèses, ce qui s'accompagne d'un apaisement qui reste toujours très relatif. C'est le dernier résultat qui est le plus important. L'invalidation du diagnostic le plus pessimiste apporte un soulagement significatif, vite émoussé par un retour à la réalité de la présence de la malformation. Mr C. décrit sa peine, sa colère, ses sentiments d'injustice et de culpabilité, il dit avoir été habité par des

images de bébés monstrueux. Mme C quant à elle dit avoir fait des cauchemars, avoir senti une ambivalence dans le vécu de sa grossesse, entre le désir et la crainte de s'attacher au fœtus. Ils sont unanimes quant à l'excellence de l'accompagnement dont ils ont bénéficié. Mme C. évoque cependant une très mauvaise expérience avec un des médecins, qui l'amène à refuser de le rencontrer à nouveau. De cette expérience, ils sortent plus solides comme couple : ils ont été l'un pour l'autre un soutien solide, et ont développé une communication de qualité qui leur a permis de trouver un équilibre à travers cette épreuve. Aujourd'hui, leur enfant est en bonne santé, mais suit des traitements contraignants pour corriger ses malformations.

#### 3.1.4 Présentation de Madame D.

Mme D. est déjà mère d'un enfant lorsqu'elle et son mari décident d'en avoir un deuxième. Elle tombe enceinte alors que son mari et elles vivent sur deux continents à la fois. Néanmoins, le début de la grossesse se passe très facilement, et elle se sent particulièrement bien dans son corps.

Elle dit avoir souhaité, dès le début de la grossesse, avoir accès à tous les examens de diagnostic prénatal possibles, en raison de son âge. C'est lors d'une échographie au 4<sup>e</sup> mois et demi de grossesse qu'une suspicion est apparue. Elle se souvient de cet examen avec violence. Mme D dit ne pas considérer le fœtus comme un bébé tant qu'il n'est pas né vivant et viable, mais les paroles de l'échographiste ne lui permettent pas de garder cette distance : cette dernière lui parle de son bébé et le personnifie plus que Mme D. ne le voudrait. Un médecin vient confirmer la suspicion, et envoie Mme D. directement en consultation spécialisée. Mme D. est effondrée, et prend immédiatement la décision de mettre fin à la grossesse. Le médecin qu'elle rencontre alors l'encourage dans cette voie, et c'est dès le lendemain qu'elle se trouve

à attendre l'intervention (elle a demandé expressément à ne pas accoucher par voie basse). Son mari prévenu prend l'avion pour la rejoindre et arrive quelques heures avant son entrée en salle d'opération. De cet événement, Mme D. retient qu'il réactive avec violence le deuil de son père, mort quelques années auparavant. Si dans un premier temps elle dit s'être tenue à distance des services de psychologie qui lui ont été proposés, elle y a eu recours ultérieurement. Elle observe aussi qu'elle a changé son rapport à son corps : elle y est très attentive, contrôle avec rigueur son apparence, sa nutrition, son activité. Lors d'une grossesse ultérieure, obtenue par PMA, Mme D. s'est beaucoup centrée sur elle-même, son plaisir et son épanouissement ; elle est très vigilante à s'entourer des meilleurs médecins et à contrôler le plus de paramètres possibles de cette grossesse. Elle dit que la décision d'interrompre sa grossesse lui a fait comprendre que son corps était un sanctuaire sur lequel elle seule avait le contrôle. Elle insiste sur le choc terrible que cela a été pour elle de voir son fœtus personnifié, et sur l'importance selon elle de ne pas aller susciter par un tel discours d'émotions ou d'attachement trop précoces chez les femmes enceintes.

### 3.1.5 Présentation de Madame E.

Mme E. est mère d'une petite fille lorsque son conjoint et elle décident d'avoir un autre enfant. Tous les deux travaillent au contact quotidien de personnes ayant des handicaps. Ils ont déjà eu des conversations à ce sujet, envisagé la possibilité d'adopter un enfant handicapé, et pris la décision de ne pas interrompre de grossesse dans le cas où à l'enfant à venir pourrait être atteint d'une pathologie. La première échographie soulève un léger doute chez le médecin, qui, bien que très rassurant, adresse Mme E. pour un deuxième avis spécialisé. Au deuxième avis, l'anomalie est confirmée, mais elle est à nouveau rassurée : il s'agit de quelque chose de classique,

qui pourrait se résorber. Néanmoins, elle est revue deux semaines plus tard pour un suivi. Lors de ce rendez-vous, un deuxième signe inquiétant est apparu. Mme E. est alors adressée pour un dépistage génétique. Les examens se succèdent et confirment plusieurs anomalies, de plus en plus inquiétantes. Mme E. est solide dans sa décision de ne pas interrompre la grossesse, et bien que son conjoint ne puisse pas être présent aux rendez-vous médicaux (ce qui intrigue ou inquiète les médecins), le couple maintient cette ligne de conduite sans grande hésitation. Les médecins qu'elle consulte ne comprennent pas cette décision, qui leur paraît irréaliste au vu des anomalies et des pronostics pour l'enfant. De plus, Mme E. refuse les examens qui seraient intrusifs pour son bébé : elle n'accepte que ceux qui peuvent créer un inconfort chez elle, mais est ferme dans son désir de ne pas risquer la vie de son bébé. Elle confie que certaines relations ont été conflictuelles avec les soignants, qu'elle a vécu des moments de confrontation, un manque de confiance réciproque, et le sentiment que certaines informations étaient dissimulées ou transformées de manière à la pousser à se plier aux exigences médicales. Finalement, son petit garçon est né. C'est plusieurs mois après la naissance qu'un diagnostic formel a pu être posé. Elle sent que la lutte continue pour pouvoir être au contrôle de ce qu'elle estime le meilleur pour son fils. Par ailleurs, elle dit que la vie avec lui apporte beaucoup de bonheur et de fierté. C'est un petit garçon heureux, dont le handicap est loin d'être aussi dramatique que le portrait que certains lui avaient dressé. Elle et son conjoint ont maintenu une belle solidarité pendant toute la grossesse et jusque maintenant. Ils ont de plus été très entourés par sa famille à elle, révoltée aussi de certains discours entendus. La famille du conjoint, plus distante, est tenue à l'écart du diagnostic précis dans la crainte que le petit garçon ne soit dévalorisé ou déconsidéré.

### 3.1.6 Présentations de Madame F.

Mme F. est mère de deux enfants lorsqu'elle et son conjoint décident d'avoir un troisième enfant. Lors de la première grossesse, l'obstétricienne avait eu la suspicion d'un pied-bot, et avait demandé un avis complémentaire qui s'est avéré négatif. À l'échographie du 5<sup>e</sup> mois, l'obstétricienne annonce une suspicion de xxx<sup>17</sup> et demande à nouveau un avis complémentaire. Mme F., seule à l'examen, se souvient avoir été immensément choquée de la froideur de l'annonce par le médecin. Les heures qui ont suivi, elle confie avoir été dans un état de détachement et de choc tel qu'elle n'a quasiment aucun souvenir. Immédiatement, elle souhaite prendre la décision de mettre fin à la grossesse si le diagnostic était confirmé. À l'inverse, son conjoint souhaite absolument accueillir cet enfant, peu importe son état de santé.

Pendant les deux semaines d'attente du rendez-vous, Mme F. et son conjoint ont été extrêmement inquiets. Contrairement à leur habitude, l'un et l'autre se sont rapprochés de la religion, chacun à sa manière. Mme F. se souvient qu'elle allait presque quotidiennement à l'église prier en groupe, et que cela avait un effet très apaisant pour elle : ses pensées n'étaient plus aussi envahissantes. Elle ne décrit pas de conflit ou de tension majeure entre elle et son conjoint au sujet de la décision. Malgré leurs avis tout à fait divergents, elle sait qu'il l'aurait appuyée dans sa décision. Elle confie qu'elle se serait sentie très coupable de poser ce geste, mais qu'elle ne se sentait pas la force d'aimer un enfant aussi handicapé. Lors de l'échographie suivante, le diagnostic est infirmé. Mme F. confie que, dans la salle d'attente, quelque chose en elle était devenu très confiant. Elle est soulagée instantanément, et dans son souvenir, la suite de la grossesse se passe sans que cette parenthèse ne vienne interférer d'aucune manière. Aujourd'hui, cet enfant est en

---

<sup>17</sup> le nom de la pathologie a été retiré pour des raisons de confidentialité

parfaite santé. Mme F. confie qu'elle ne pense plus jamais à cet épisode, dont elle pense qu'il a été plus marquant pour son conjoint. Néanmoins, à sa révocation, elle est émue de faire le lien entre ce fils qu'elle connaît et la possibilité qu'elle ait pu avorter. Elle retient principalement de cette expérience la froideur de la femme médecin qui a suivi cette grossesse, sa distance professionnelle ayant été glaçante pour elle. Elle aurait souhaité que son professionnalisme, dont elle dit qu'il était aussi rassurant, soit accompagné d'une relation plus enveloppante.

Les entrevues ont été analysées avec la méthode de la phénoménologie interprétative (Smith *et al.*, 2009). Quatre thèmes liés à l'expérience des parents ayant reçu l'annonce d'une suspicion de pathologie fœtale ont été mis en lumière : (1) un rapport complexe au temps, (2) une expérience relationnelle tout en contraste au sein du réseau professionnel et social, (3) une expérience qui met l'intime du couple à l'épreuve de la famille potentielle, (4) une quête de sens.

### 3.2 Une expérience temporelle complexe : entre rupture, accélérations et attentes

La thématique du temps est une des dimensions significatives de l'expérience des parents à qui a été annoncée une suspicion de maladie à l'échographie. Leur perception du temps semble caractérisée par son élasticité, que nous décrirons en montrant comment (1) le moment de l'échographie est une rupture, (2) la projection dans le futur semble s'opérer de manière fulgurante, (3) des périodes d'attentes interminables et d'accélérations se succèdent par à-coups.

### 3.2.1 Le moment de l'échographie est une rupture

L'examen de l'échographie est une expérience d'une rare intensité pour les parents que nous avons rencontrés. Pour eux, c'est (1) le moment où tout bascule, qui s'accompagne (2) d'une impression de chute et de lâchage, et (3) d'une sidération qui fige dans le présent immédiat.

#### 3.2.1.1 Un moment de bascule dans le rythme

Les parents sont très sensibles à l'altération de la cadence de l'examen. Lorsque la personne qui fait l'échographie s'attarde plus longuement sur l'image à l'écran, cela ne leur échappe pas. Au contraire, l'allongement de l'observation devient le point de pivot à partir duquel ils commencent à vivre une inquiétude intense. Tous les parents soulignent ce moment particulier où tout semble s'être arrêté :

Ils ont mis beaucoup de temps à mesurer la largeur de sa langue, la distance entre ses yeux, tout ça. Ils ont mis beaucoup de temps à vérifier son cœur. Pour moi ça a duré très longtemps.

Leur perception d'un temps qui se dilaterait est à la fois objective (l'observation de l'échographie s'approfondit) et très emprunte de leur propre subjectivité.

Après elle est allée chercher le médecin, et vous vous imaginez le temps qu'il vienne, dans un hôpital il est sur 4 chambres à la fois. Je pense que ça a duré peut-être une demi-heure... mais pour moi... si je suis pas réaliste, je vous dis que ça a duré 5 heures.

Ainsi, la dérogation au déroulement normal de l'examen est vécue comme un arrêt brutal, alarmant, et anxiogène.

### 3.2.1.2 Un sentiment de chute

D'autre part, les parents décrivent une impression de lâchage, de chute vers l'inconnu. Selon les expériences, ils invoquent le changement de l'expression du personnel médical, le silence soudain qui emplit la pièce ou le sentiment d'être abandonnés suite à l'annonce inquiétante. Deux femmes en témoignent en ces termes :

Oh regardez, elle a l'air de dire bonjour. Et son petit pied et sa petite main ! » Et puis tout d'un coup... Rien. Silence radio... Elle ne répondait plus à mes questions.

Non, non non non, pas du tout d'accompagnement. Non, elle, elle a juste lancé le soupçon, et that's it ! Non non non, Pas que je me souvienne en tous cas. Non c'est ça, (...) elle lançait le truc et puis dans le vide.

Les parents utilisent des termes du champ lexical de la chute, du vertige pour décrire ce moment. Certains confient même avoir eu des manifestations physiques de ce malaise, comme ce père qui dit : « Sur le coup, j'étais blanc comme un linge, j'ai failli m'évanouir je pense ».

Les parents semblent alors naviguer entre deux pôles : un effondrement vertigineux et une suspension anxieuse du temps qui leur fait retenir leur respiration.

### 3.2.1.3 Une cristallisation dans le présent immédiat

En effet, ils décrivent leur expérience comme un moment de stupéfaction, pendant lequel ils se sentent figés, statufiés dans un présent si intense que tout semble se cristalliser. Plusieurs nomment l'impression d'être saisis, de se trouver isolés dans leurs propres pensées qui tourbillonnent en boucle alors que le monde s'arrête autour d'eux. Une des femmes témoigne ainsi de son expérience :

Le moment où elle a dit ça c'est comme le méga choc. Je me souviens que j'étais stupéfaite et j'étais terrorisée. J'étais terrorisée de ce qui était en train de se passer. Et puis moi j'étais tétanisée, quoi. J'étais : c'est pas possible, c'est pas possible, c'est pas possible.

Le champ lexical de la paralysie, de l'enfermement est fréquent lorsque l'on aborde ce moment de leur parcours.

Ainsi, le moment de l'échographie est un temps pivot dans l'expérience des parents, et au sein duquel la perception de la temporalité est intense et mouvementée.

### 3.2.2 Le cours du temps reprend par une projection immédiate dans le futur

La suspension pétrifiée des parents est instantanément bousculée (1) par la reprise du rythme institutionnel, (2) par une projection dans un futur lointain.

### 3.2.2.1 Une remise en mouvement forcée par le rythme institutionnel

Immédiatement après ce moment de basculement, c'est le rythme institutionnel qui prend le relai du rythme habituel de la grossesse. C'est désormais la médecine, et plus précisément l'organisation de l'hôpital et du parcours de soin, qui dictent les étapes à suivre.

Les parents semblent percevoir qu'ils sont emportés dans un rythme qui n'est pas le leur, et auquel ils ne savent pas s'adapter. Ainsi, une femme commente la courte intervention d'un médecin venu relayer le technicien en échographie : « Il a expliqué un peu, rapidement, mais pas assez pour qu'on comprenne ». En effet, tous les parents ont témoigné avoir été sortis de leur état de sidération par un rappel à l'ordre des contingences institutionnelles : les rendez-vous d'échographies se succèdent, et ils ne disposent que d'un temps très limité pour occuper la salle d'examen.

Une autre dépeint sa rencontre avec un médecin en illustrant le sentiment de précipitation :

Elle est partie, le radiologue est rentré. Il a dit bonjour très rapidement, il a refait les mesures sans dire un mot. Et là il nous dit : nous voyons des indices de XXX chez votre enfant, nous voulons passer (un examen) avant votre fin de semaine pour que vous puissiez avorter.

Les parents ébranlés décrivent s'être sentis entraînés dans le tourbillon des examens dont les rendez-vous sont pris dans l'instant, provoquant alors un double sentiment d'urgence et de fatalité.

Il nous a annoncé qu'il voyait des traits qui lui faisaient penser que l'enfant était trisomique et qu'on allait faire une amniocentèse rapidement parce que je n'avais pas beaucoup de temps, comme ça je pourrais avoir

des chances de décider si j'avorte ou pas. Je crois que c'était une seule phrase. Peut-être qu'il a fait une pause. Puis nous on était bouche bée, alors on a pas parlé, mais lui il a dit tous ses bouts tout seul.

Le témoignage des parents illustre qu'ils sentent avoir vécu un moment d'agression et de violence lorsqu'il y a eu une trop grosse déconnexion entre leur expérience présente et la prise en charge du médecin, qui les soumet à son propre rythme. Ainsi, lorsque le fonctionnement de l'institution happe les parents et les propulse dans cette cadence qui leur semble effrénée. L'administratif et la logistique agissent au détriment de ce qui se passe dans l'ici et maintenant. En effet, les parents sont extraits de ce qu'ils sont en train de vivre dans le moment présent par l'effraction d'une injonction sur ce qu'il « faut » faire. Le déploiement de l'expérience dans le présent est court-circuitée par une préoccupation beaucoup plus tournée vers l'agir dans le futur immédiat.

### 3.2.2.2 L'émergence soudaine du futur lointain

Dans ces nouvelles conditions, la grossesse n'est plus vécue pour elle-même. Les parents décrivent que leurs préoccupations sont maintenant tournées vers un avenir beaucoup plus lointain que celui où ils se projetaient jusqu'ici, lorsque la grossesse semblait se dérouler de manière classique. Alors qu'ils s'imaginaient leur bébé futur, peut-être quelques fois l'enfant qu'il deviendrait, ils pensent maintenant à son développement dans son ensemble, jusqu'à sa vie d'adulte.

Alors, pour tenter de retrouver une prise sur leur expérience du présent, la plupart des parents entrent dans une période intense de recherche, souvent sur internet. Il s'opère

pour eux un bond dans le temps qui, la plupart du temps, les fait entrevoir des perspectives très pessimistes et noires. Un père commente :

Voilà comme toujours : Internet. XXX : qu'est ce que c'est, qu'est ce que ça implique. Donc on est devenus des spécialistes de XXX en 3 semaines. (...) C'était l'horreur.

Comme pour faire contrepoids au sentiment de chute vertigineuse et de perte de contrôle, les parents se mobilisent dans l'urgence, pour tenter de retrouver une prise sur la situation. En devenant des « experts », ils sont en fait souvent confrontés aux pires des hypothèses et des pronostics : leur avenir s'assombrit considérablement.

Évidemment, pendant les jours qui ont suivi, j'ai eu le temps d'en apprendre un peu. Mais je ne me rappelle pas des bonnes choses, je me rappelle que des choses du mauvais côté.

Une des participantes résume bien l'ampleur des préoccupations qui habitent les parents, et l'échelle de temps dans laquelle ils se situent alors.

La propreté, ce serait difficile, le langage, ce serait difficile... C'est des enfants forts physiquement, alors adolescents quand ils se mettent en colère... C'est un garçon...et si à 15 ans il décide de se mettre en colère, de me bousculer. Je voyais tout qui se mélangeait en me demandant comment j'allais faire avec mes deux filles pour gérer ça, que ce soit harmonieux dans la maison quand même.

Tous les parents témoignent par ailleurs du fait que le discours médical étaye cette projection dans le long terme. Les médecins qu'ils rencontrent au long de leur parcours les renvoient souvent au devenir de leur bébé, puis à sa vie d'enfant, d'adolescent, voire d'adulte.

### 3.2.3 Le temps des examens : une succession d'accélération et d'attente

Après l'échographie et l'annonce du doute sur la santé du fœtus, se profile une période d'examen complémentaires. Celle-ci est vécue avec des alternances (1) d'attente pesante et (2) d'accélération fébrile lors des rendez-vous médicaux.

#### 3.2.3.1 Des attentes pesantes

Le saut dans le futur hypothétique a pour effet parallèle d'engluer les parents dans un présent qui s'épaissit. Pris au piège d'un présent qui les submerge, leur perception de la temporalité devient celle de l'expectative accablante, d'abord de la réalisation des examens, puis de la découverte de leurs résultats. Les délais d'attente de traitement ou transfert des dossiers les plongent encore dans un néant pénible, disent-ils. À nouveau, le temps s'allonge considérablement, il se déroule avec une intensité inhabituelle,

comme s'il devenait une matière épaisse dans lesquels les parents étaient pris et entravés.

Les trois semaines qui ont suivi ça a été l'horreur totale. Vraiment très dur parce que on était effondrés vraiment tous les deux.

Par la suite, la date d'annonce des résultats est guettée avec fébrilité, dans un décompte vers l'échéance. L'attente est vécue comme un plein de tourbillon de pensées frénétiques, mais aussi comme un quelque chose qui tourne à vide à cause de l'incertitude. L'une des participantes décrit ainsi :

C'est l'attente qui a été le plus dur, parce qu'on se posait plein de questions, il t'arrive plein de choses. Mais même à ça, on attendait d'avoir vraiment le diagnostic parce que tu ne veux pas te faire trop d'idées. Mais veut veut pas, ça travaille dans ta tête.

C'est, par ailleurs, une attente qui enferme dans les pensées autant que dans l'espace : peur de sortir, peur de s'éloigner, peur de ne pas être à côté du téléphone, comme l'explique une des femmes :

Ils m'ont dit 10 jours. Le lundi je suis pas sortie, j'avais trop peur de manquer l'appel. C'était pas un appel que je voulais échapper.

### 3.2.3.2 Le moment des examens : une accélération de l'agir

Le déroulement technique des examens vient faire rupture dans cet écoulement accablant du temps. Les parents décrivent souvent une nouvelle accélération de la cadence, vécue comme expéditive, ainsi qu'en témoigne à la fois leur récit et le rythme saccadé des phrases utilisées :

Je suis arrivée à l'hôpital, ils ont piqué avec l'aiguille, ils ont pris le liquide qu'il fallait, ils m'ont surveillée un peu avec l'appareil

d'échographie. Peut-être que ça a duré une demi-heure en tout. Après ça l'infirmière m'a dit « Il faut partir, on a besoin de la salle.

L'examen dure peu de temps, puis il faut déjà partir. Tout se condense à nouveau dans un laps de temps extrêmement court, dans lequel la vie future des parents semble concentrée. À nouveau, les parents décrivent un sentiment de vertige et de manque d'accompagnement, en raison de la rapidité avec laquelle les rencontres médicales se déroulent.

Ce n'est qu'une fois les résultats définitifs annoncés que le déroulement du temps semble pouvoir reprendre un cours plus familier, et ce, quel que soit le bilan. Sortis de l'incertitude la plus confuse, les parents décrivent aussi émerger d'une attitude de passivité et d'impuissance pour adopter une posture où ils peuvent se mobiliser, retrouver un peu de pouvoir sur la situation, en prenant une décision d'interruption pour les uns, ou en poursuivant une grossesse redevenue « normale » pour les autres.

#### 3.2.4 Conclusion du thème de la temporalité

En conclusion de cette partie, nous pouvons redire combien l'expérience des parents est caractérisée par une élasticité de la perception du temps. Des intervalles de temps courts se dilatent au point de paraître, paradoxalement, une éternité. À l'opposé, la vie et le futur semblent aussi se jouer tout entier dans des instants où tout se concentre avec une intensité hors du commun. En parallèle, les parents vivent une succession de chocs, ruptures et effondrements de leur expérience du temps.

### 3.3 Une expérience relationnelle tout en contrastes au sein du réseau professionnel et social

L'expérience vécue par les parents est très intimement liée aux modalités des relations qu'ils entretiennent, tissent ou subissent pendant le cours de la grossesse. Du fait des circonstances amenées par le doute sur la santé du fœtus et l'impératif d'obtenir des précisions diagnostiques, ils sont amenés à rencontrer de nombreux professionnels, qui proposent une grande variabilité de réponses aux besoins eux aussi variables des parents. Par ailleurs, le réseau social, amical et familial offre des relations dont l'adéquation aux attentes des parents est très contrastée. Dans cette partie, nous décrirons (1) les relations avec les professionnels, entre déconnexion et accueil bienveillant, (2) les relations avec l'institution, entre gigantisme et hospitalité, (3) les relations hors du monde médical, entre soutien et isolement.

#### 3.3.1 Les relations avec les professionnels : entre déconnexion et accueil bienveillant

Lorsque les parents évoquent les différentes rencontres qu'ils ont eues avec les professionnels (médecins spécialistes, infirmières, technicien/nes), ils décrivent des expériences très contrastées les unes par rapport aux autres. Nous décrirons ici (1) des rencontres marquées par du détachement, voire de la confrontation, (2) une froideur interprétée comme un signe d'expertise, et (3) l'empreinte des moments de bienveillance.

### 3.3.1.1 Des relations tendues : du détachement à la confrontation

Tous les parents témoignent avoir vécu, pendant leur parcours, des rencontres marquées par une sensation de détachement de la part du personnel soignant.

Là l'infirmière nous a reçus, nous a préparés. (...) J'avais l'impression qu'elle ne voulait pas s'impliquer. Parce que, non seulement je pense qu'elle ne nous a pas parlé, mais j'ai eu même le sentiment qu'elle ne nous a jamais regardé dans les yeux.

Pour les parents, ce type de rencontre fait le lit d'un sentiment d'isolement qui rajoute à la détresse de la situation et à l'incompréhension de la crise qui est vécue. Plusieurs vont même jusqu'à nommer une forme de violence ou d'hostilité. Dans l'expérience des parents, certains médecins apparaissent comme étant condescendants, supérieurs. Cela dégage pour eux l'impression d'être déconsidérés, alors même qu'ils se sentent au centre d'une problématique qui les concernent intimement et viscéralement.

L'une des femmes relate en ces termes sa perception d'avoir été méprisée au point de se sentir déshumanisée.

Un radiologiste m'a fait sortir de mes gonds : il me traitait comme si je n'étais pas là, c'est-à-dire qu'il regardait l'écho, et y avait la résidente je pense, il lui parlait à elle, lui donnait les résultats à elle, mais moi j'étais, j'avais l'impression d'être du bétail.

Pour une autre, l'attitude du médecin est ressentie comme paternaliste et infantilisante.

Je me sentais comme si j'avais deux ans et puis que c'était mon père. Tu devrais faire ça, faudrait que tu fasses ça. C'était très : moi je sais de quoi je parle puis toi tu le sais pas.

Ainsi, pour certains parents, l'expérience relationnelle avec le corps médical en est une au sein de laquelle il faudrait couramment lutter pour obtenir le respect auquel on a droit. Dans ces cas-là, la relation est marquée par la confrontation et le conflit, parfois autour de la question de la définition des places de chacun dans le processus décisionnel.

Il a fallu que je l'arrête pour lui demander, même à ça il m'a donné très peu d'informations. Je ne me suis pas sentie considérée oui, et j'ai senti qu'on n'avait pas notre place, qu'on n'avait pas notre droit (...). C'est nous qui prenions la décision au bout du compte ! C'est à nous de gérer l'information ce n'est pas à lui !

Une autre femme raconte avoir vécu un parcours houleux au cours duquel elle sentait avoir dû faire valoir le choix du couple avec acharnement. Cela se serait traduit par un durcissement des positions des médecins, qui l'ont alors estimée opposante.

Moi j'ai demandé une copie du dossier, puis partout c'est marqué « la mère refuse ci, la mère refuse ça » puis j'étais là : ben voyons !

Tous les parents rencontrés relatent avoir été marqués et ébranlés par des rencontres tendues, voire blessantes, avec certains médecins.

### 3.3.1.2 La froideur comme un signe d'expertise

Seule l'une des participantes a accueilli la froideur du médecin avec soulagement. Son besoin, dans la tourmente, était manifestement d'entendre un discours cru et rationnel, épuré de toute émotion.

Mes attentes ? Des explications. Il m'a dit que combien de pourcentage des trisomies 13 vit, et combien de pourcentage meurt. Normalement c'est après un an qu'ils meurent. Et s'ils vivent, c'est encore pire. Faut pas garder.(...) J'ai été élevée comme ça, il faut que les choses se disent, et une fois que c'est dit c'est dit. Et il m'a dit : « vous savez quoi ? Un trisomique 18 gagne un oscar, un trisomique 13 crève après un an. Qu'est ce que vous voulez faire ? Vous avez un 13. » Alors je lui ai dit : « je le veux pas. »

Son expérience d'attendre d'une relation très pragmatique et incisive, à la limite du brutal, est tout à fait exceptionnelle par rapport aux autres témoignages reçus. Au mieux, en effet, les parents s'accommodent de cette aridité en la mettant au crédit de l'efficacité professionnelle.

C'est juste elle qui était plus froide. Moi, ça me rassurait parce que c'était, justement c'était... c'était quelqu'un qui était pas branché nécessairement sur l'humain, mais sur la rigueur de la recherche. C'est ça qu'on veut en fait. Elle aurait pu être plus empathique et, d'avoir cette rigueur-là aussi, mais qu'elle l'ait pas eue, c'était pas si grave.

Dans la mesure où il est interprété comme un signe d'efficacité de l'expertise, le détachement apparent du personnel soignant est alors enduré, et considéré comme faisant partie inhérente du processus, sans que cela ne vienne ajouter à la souffrance vécue.

### 3.3.1.3 L'empreinte des moments de bienveillance

Fort heureusement, les parents attestent aussi que leur parcours est jalonné d'expériences d'accueil et d'écoute empathique. Celles-ci leur permettent de trouver des espaces de bienveillance au travers de l'épreuve qu'ils vivent. L'attention sensible qu'ils reçoivent a alors un rôle d'étayage profondément signifiant, comme le nomme l'un des participants.

L'accompagnement fait toute la différence dans le cheminement des parents, euh, l'empathie du personnel hospitalier malgré le fait qu'ils en voient cent cinquante par jour. Moi je me suis senti comme si on était un cas unique. Il y en a qui ont pris le temps de faire la bulle avec nous autres. Je trouve ça important. En tout cas ça ça m'a beaucoup aidé à passer à travers ce processus-là.

Les parents sont particulièrement demandeurs de relations dans lesquelles ils se sentent supportés et soutenus au plan humain. Une participante se souvient :

Elle était très chaleureuse (...) un peu comme une grand-maman. Je sais qu'elle m'a donné la main pour me saluer et puis sa main était chaude, et moi j'ai toujours la main froide et particulièrement quand je suis nerveuse, alors le contraste m'avait marqué.

Plusieurs, aussi, nomment le soulagement qu'a pu apporter l'installation d'une relation presque maternante ou paternante, dans la mesure où elle n'était pas paternaliste ou infantilisante. Ils y ont perçu un soutien chaleureux, une prise en charge qui ne les privait pas pour autant de leur libre arbitre, ou ne les plaçait pas en position d'infériorité.

Il était très compatissant, de nous dire : « faites-vous en pas, on va bien prendre soin de votre bébé ». C'était quand même une méthode très paternelle (...) Pas infantilisant. Paternel pour l'enfant, pas pour nous. (...) C'était vraiment réconfortant.

C'est ce type de rapport avec le personnel soignant qui apporte aux parents de l'apaisement. Surtout, cela permet d'établir une dynamique de collaboration, dans un climat égalitaire où les parents sont en mesure de construire une posture dans laquelle ils se sentent aux rennes de leur expérience.

### 3.3.2 Les relations avec l'institution comme système : entre gigantisme et hospitalité

Au-delà des relations personnelles avec les soignants, les parents entrent aussi en relation avec le monde médical en tant qu'institution, en tant que corps professionnel. Là encore, leurs expériences relationnelles sont très contrastées. Ils décrivent (1) l'inhospitalité qui émerge du gigantisme de l'institution, et (2) l'importance des relations avec un médecin qui prend le rôle point de repère.

#### 3.3.2.1 Le gigantisme institutionnel et un sentiment d'inhospitalité

Les parents décrivent combien ils se sont sentis perdus et noyés dans le gigantisme du fonctionnement institutionnel. L'épisode suivant illustre bien cette impression, autant en raison de ce que la participante raconte qu'à cause du rythme saccadé des phrases et de la tension qu'elles expriment :

Quand je suis allée passer mon IRM, la dame elle me dit :

- Est-ce que vous avez la requête ?
- Non, ils l'ont envoyée par courrier interne.

Fait que là elle m'a dit :

- Ben c'est parce qu'on l'a pas. (...)

Fait que là, j'ai couru dans hôpital pour essayer de parler à quelqu'un. Là, la secrétaire s'est déplacée avec moi, dans l'autre département. Fait qu'ils se sont chicanés. Fait que y'a tout le monde qui est là dans la salle d'attente, puis qui les écoute, puis toi t'es à côté, puis là tu te dis : ouh...C'est à cause de moi, ça ! Puis moi j'étais là : je suis prise en sandwich, faut que je me batte. J'ai bien d'autres choses à faire.

Cet imbroglio administratif, que plusieurs parents décrivent dans diverses modalités, contribue à les faire se sentir dépassés par la situation, impuissants et minuscules. À un moment de leur existence où ils sont particulièrement vulnérables, les parents témoignent de leur impression d'être anonymes, insignifiants ou ordinaires.

Mais pour eux, moi je suis un numéro, tsé... Je suis pas une fille, je suis pas une cousine, je suis rien. Je suis un numéro.

Tous les parents déplorent avoir perdu, dans le regard de l'institution, leur unicité et quelque chose de leur humanité : à certaines occasions, ils disparaissent dans la multitude.

### 3.3.2.2 Au cœur de l'expérience : un médecin comme point de repère réconfortant

Au cœur de ce maillage imposant de relations modérément sécurisantes, se trouve souvent un médecin qui joue le rôle de repère, de phare qui guide dans la tempête et qui propose une relation privilégiée et apaisante.

Elle avait un numéro : « je te le donne à toi » (...). Je l'ai appelée souvent, puis j'étais capable de parler directement avec elle, ce qui est dur, de

parler avec un médecin. Puis toutes mes échographies, tous mes rendez-vous, on passait des fois une heure dans son bureau.

C'était dimanche soir, le téléphone a sonné puis c'est mon médecin qui m'appelait. Elle était de garde à l'hôpital, et elle voulait savoir comment j'allais, comment j'avais pris la nouvelle.

La qualité de cette relation est d'une importance capitale pour les parents. Elle permet de supporter l'inhospitalité, qui n'est pas oubliée ou effacée, et laisse des traces. Elle fait contrepoids à l'impression d'être un cas parmi d'autres, en accordant de la valeur à la singularité de l'expérience vécue par ce couple unique, à ce moment particulier de leur vie. En ouvrant la place à la subjectivité, cette relation signifiante ramène un équilibre par rapport à la dynamique d'objectivation que nous venons de décrire.

Cependant, pour plusieurs, elle ne semble tout de même pas suffire à offrir tout le soutien nécessaire ou souhaité. Plusieurs parents évoquent avoir bénéficié ou avoir souhaité se voir proposer un étayage additionnel.

Je me rappelle je me suis dit « mon dieu, il me semble que juste avoir des personnes-ressources comme ça qui peuvent venir, juste écouter les gens comme ça, les aider à évacuer un peu d'émotions comme, ça puis tsé ventiler »... (Chercheur : Ça vous a manqué ?) Moi je trouve que oui, cela aurait dû être fait.

Ainsi, la trace que laisse l'expérience des relations dans l'univers médical est celle d'un monde relativement inhospitalier du fait de son gigantisme. Le service reçu semble être perçu comme satisfaisant en termes d'expertise, mais la dimension du « prendre soin » apparaît comme carencée, en dépit de la bienveillance perçue par plusieurs et de manière récurrente.

### 3.3.3 Les relations sociales hors du monde médical institutionnel : entre soutien et isolement

L'expérience du doute sur la santé du fœtus est vécue dans l'enceinte de l'institution, mais se prolonge aussi, bien sûr, hors des murs de l'hôpital, dans le quotidien des parents. Dans ce contexte, les relations avec leur entourage familial, amical, social sont mobilisées de différentes manières, pour répondre aux besoins des parents. Ceux-ci nomment principalement deux pôles (1) celui de l'obtention d'information par différentes ressources, (2) celui de soutien affectif, qui est parfois offert avec maladresse. Enfin, nous verrons comment (3) les parents font face au sentiment d'isolement.

#### 3.3.3.1 La recherche de soutien par l'obtention d'informations : entre expertise et partage d'expérience

Les parents décrivent avoir sollicité leur réseau social ou familial pour trouver des personnes qui pourraient donner leur propre éclairage sur la situation. Ces personnes se révèlent être des ressources soit en raison de leur expertise professionnelle, soit parce qu'elles ont vécu des expériences similaires. Une des femmes relate avoir reçu des conseils d'un ami médecin :

Je l'ai appelé en fin de semaine, on a réussi à se parler un petit peu dimanche, puis lui il m'a dit « vas-y, va le faire, tu sais ça va arrêter de te tracasser et tu vas pouvoir te préparer à ce qui s'en vient et tout ». (...) Mais il a dit d'aller le faire et que ça allait me laisser vivre la grossesse plus facilement après.

La conversation avec ce médecin de l'entourage a un effet complémentaire à celui avec un médecin du monde hospitalier. Même lorsque les relations avec ces derniers sont bonnes, le proche qui est médecin semble avoir accès à une part peut-être plus intime de l'expérience des parents. Dégagé de ses obligations professionnelles, il semble aussi pouvoir tenir un discours à la fois plus direct et ouvert qui a pour effet de guider les parents de manière plus directive, et peut-être leur procurer un apaisement différent.

Une autre femme raconte un échange qui l'avait beaucoup tranquilisée, puis plus tard nomme son désir d'avoir d'autres échanges similaires.

En fin de semaine, j'ai appelé une femme qui avait eu une amniocentèse. Je l'avais appelée pour savoir « comment t'as vécu ça et tout ? », puis elle, elle, m'a expliqué la raison pour laquelle elle l'avait fait. Elle m'a expliqué aussi que ça faisait mal, mais que ça passe après. (...) Elle avait apaisé mes craintes.

J'aurais peut-être voulu trouver dans mon entourage une maman qui avait un enfant trisomique. Si quelqu'un m'avait dit, « j'en connais une », je pense que j'aurais été la voir, mais je connaissais personne.

Les parents sont avides de recevoir un soutien venant de pairs, comme le témoignage d'autres femmes qui ont vécu une expérience proche par exemple. Cela concerne à la fois le versant du déroulé des examens, la manière dont leur corps va être sollicité, répondre, être ou non soumis à de la douleur, et le versant de l'après-résultat. Comment prendre une décision qui concerne à la fois son corps et son fœtus/bébé ? Comment vivre la maternité d'un enfant différent ou le deuil de la maternité ? Selon leurs dires, ces échanges sont rassurants dans l'immédiat et brisent le sentiment d'isolement. Elles offrent aussi quelquefois une vision nuancée de l'expérience de la vie quotidienne avec un enfant malade ou handicapé.

Pour les parents, la recherche d'informations auprès de proches permet de clarifier la situation et la représentation qu'ils s'en font. Cela vient combler les lacunes qu'ils éprouvent dans l'information professionnelle qu'ils ont reçue, et amène du soulagement.

### 3.3.3.2 Une recherche de soutien affectif : entre réconfort et maladresse

En plus de chercher à contacter des personnes qui peuvent faire part de leur expérience (professionnelle ou personnelle), les parents sont aussi désireux de sentir se rassembler autour d'eux leurs proches. Famille et ami/es offrent alors une présence réconfortante, même s'ils peuvent quelquefois se montrer maladroits.

#### a. *Une présence réconfortante*

Tous les parents ont mentionné combien la présence bienveillante de leurs proches avait été précieuse. Leur besoin de réconfort se manifeste souvent par celui de parler, de verbaliser leurs émotions et la détresse qu'ils vivent à des oreilles attentives. Les liens agissent alors comme un filet protecteur contre la sensation de chute et de vertige qu'ils décrivent. L'un des participants se souvient :

La famille, les amis, oui on a vraiment un beau réseau. Quand on avait besoin de parler, je prenais le téléphone et j'appelais, j'avais des belles oreilles.

Les parents insistent sur la valeur de la qualité de l'écoute. Dans ces moments, en effet, il ne s'agit plus pour eux de recevoir de l'information ou un avis, mais vraiment de pouvoir se confier, se raconter. Une présence réconfortante autorise à avoir des

doutes, à en parler et à s'appuyer sur l'autre pour un temps. Au moment où ils peuvent avoir le sentiment de s'effondrer et de perdre leurs repères, les encouragements discrets offrent un appui qui leur permet de se sentir à nouveau solides. Une des femmes raconte avec émotion un de ses souvenirs :

Je me rappelle que pendant ces journées d'attente, ma sœur m'a apporté une lettre que j'ai encore et qui me remplit d'émotion encore quand je la lis (...) (pleure). Elle avait dit (...) « Ça sera peut-être pas facile, mais j'ai confiance que vous êtes des supers bons parents ». Moi ça m'a fait du bien de savoir que ma sœur avait confiance en moi parce que moi je doutais de moi. Ma sœur était là : « Mais non, nous on a confiance que vous êtes super bon tous les deux puis que vous allez réussir ».

D'autres parents ont témoigné que le soutien des proches leur avait permis d'affirmer leurs choix et positions face à des médecins qui leur semblaient plus conflictuels. En d'autres termes, on comprend que la présence des ami/es et de la famille est bénéfique, elle aussi, non pas quand elle est une tentative de prise en charge, mais quand elle permet aux parents de remobiliser leurs propres ressources internes. Une seule des participantes a décrit avoir le besoin de ne recevoir aucun appel téléphonique, aucune marque de soutien : seul un isolement radical semblait lui permettre se rassembler ses forces.

b. *Une confrontation à la maladie des proches*

Cependant, certains parents décrivent aussi avoir ressenti l'ambivalence et la gêne de leurs proches. Ceux-ci sont quelques fois précautionneux au point de ne plus savoir comment être adéquats. Leur présence discrète et réservée devient presque réticente.

Tout le monde était... c'était exactement comme un deuil. La maison était silencieuse, les gens murmuraient, mais les gens voulaient venir me voir, et tout ça c'était lourd.

Je pense qu'il n'y a personne qui s'est pointé chez nous cette semaine-là. Ma sœur a dû venir. Elle a dû venir, donner quelques bonbons aux filles, on a discuté un petit moment puis elle est partie vite. J'ai pas souvenir d'elle restant chez moi, et je pense que j'aurais aimé ça avoir quelqu'un. Un autre adulte.

Ce contexte crée un sentiment d'isolement. Malgré les tentatives bienveillantes des proches de se rapprocher et d'être présents, certains se montrent maladroits ou simplement incapables d'offrir aux parents l'écoute dont ils auraient besoin pour se sentir compris dans toute la complexité de ce qu'ils vivent.

Tsé, tu parles de ça à quelqu'un dans ton entourage, là, mais il ne comprend pas ce que tu lui dis. Parce que c'est tellement rare que... t'es tout seul avec ça, finalement.

Il n'y a pas de problème (de maladie) grave, mais ce que ça fait, quand moi j'en parlais, souvent les gens se sentent mal premièrement. puis ils essayent tout de suite de banaliser un peu, de rationaliser.

Les parents décrivent qu'ils se sentent coupés des autres, même familiers, et du monde tel qu'ils le connaissaient avant. Tout se passe comme si une paroi de verre s'était dressée. L'expérience du moment présent est vécue comme quelque chose de tellement différent de l'expérience d'autrui qu'elle isole, altère les relations, donne le sentiment d'être hors du monde et de ce qui faisait du sens auparavant. Un des participants nomme en ces termes le moment où il a pris conscience d'entrer dans une autre dimension de rapport à la vie :

Ce qui me frappait c'était de regarder les couples. Je regardais puis je me disais « Ils ont aucune conscience que ça peut mal aller eux autres », convaincu que c'est la vie, ça va bien.

Les parents disent se sentir projetés dans un monde qui leur était inconnu, un univers entier qu'ils ignoraient et dont ils constatent avec une acuité douloureuse que ceux qui les entourent sont ignorants. Une part du lien qu'ils avaient avec autrui est rompue.

Certains décrivent alors leur colère et leur refus catégorique de se sentir appartenir à ce nouveau monde, habité par d'autres en qui ils ne se reconnaissent pas.

Je me rappelle, j'étais tellement en colère que j'avais le gout de juger tout le monde qui était là. Je jugeais tout le monde, vraiment en défensive. J'avais de la peine là. Ça me faisait de quoi d'être là, nous deux. Voyons ! Deux jeunes en santé. Ils y avaient des obèses en face de nous en train de manger des chips et de la liqueur, il y avait deux... un frère puis sa sœur qui ont eu un problème c'est clair, ils ont couché ensemble. J'avais le goût de tout sortir, mais je sentais tellement qu'on fittait pas là-dedans !

Ainsi, les relations familiales sont ébranlées, parfois même défailantes, et les parents ne sont pas encore en mesure de s'identifier aux personnes qu'ils côtoient. Cet effritement des liens contribue au sentiment d'être isolé dans leur désarroi et leur peine.

### 3.3.3.3 Face au sentiment d'isolement : entre solitude choisie et création de nouveaux liens

Devant le constat que leur expérience les isole des autres les parents décrivent avoir adopté deux postures. Dans certains cas où à certaines occasions, ils ont choisi

d’embrasser leur solitude. À d’autres moments, c’est en créant de nouveaux liens qu’ils ont brisé leur sentiment d’isolement.

a. *Le choix de la solitude*

En réponse au sentiment d’isolement, les parents choisissent quelques fois d’affirmer le choix de la solitude. Si être en relation avec d’autres les confronte trop à l’écart d’expériences, à l’incompréhension mutuelle et creuse l’abîme entre soi et ses proches, alors mieux vaut se replier au moins momentanément sur soi-même.

Certains parents expriment ce désir de solitude avec une subtile ambivalence qui témoigne malgré tout de leur besoin de support :

Ce que j’ai ressenti à ce moment-là c’était le silence aussi en revenant chez nous. (...) On aurait espéré, on aurait souhaité que personne ne nous appelle pour demander comme ça avait été, mais c’est un peu contradictoire parce qu’on a besoin d’eux pour nous encourager, mais je pense que sur le coup on aurait souhaité que personne ne nous appelle.

Pour eux, les relations s’organisent plutôt dans un va-et-vient entre l’intime de soi, du couple et la recherche de soutien de la part de l’entourage.

D’autres à l’inverse affirment le besoin de solitude comme quelque chose de plus fondamental, un choix qui se maintient dans la durée.

C’était vraiment un truc entre (mon conjoint) et moi. Je ne me souviens pas du tout d’autres... de personne d’autre là-dedans.

(Q) Avez-vous parlé avec votre entourage ? (...) (R) J’en ai...je ne parle pas, non. Ah non, mais moi je ne suis pas quelqu’un... Quelqu’un qui vient me taper sur les épaules et tout ça, ça m’énerve, je suis comme ça. Je coupe, je coupe. Non j’ai raconté qu’il y a un problème, et c’est tout.

Pour eux, les relations s'organisent davantage autour d'un refus de partager l'expérience avec les proches, qui sont alors tenus à distance. Autrement, leur présence est vécue comme une intrusion qui contredit le besoin fondamental de préserver l'intime face à l'épreuve. Le couple est alors vécu comme un refuge protecteur dans lequel les émotions et pensées peuvent se vivre et se déployer à l'abri des interférences du monde extérieur.

b. *La création de nouveaux liens*

À l'inverse, une autre réponse au sentiment d'isolement est la recherche de nouveaux liens qui réaniment le sentiment de pouvoir « être avec ».

Le nouveau monde dans lequel les parents se sentent projetés, s'il peut être vécu comme hostile et inhospitalier dans un premier temps, se révèle peu à peu accueillant dans la mesure où il ouvre sur une communauté d'expérience. L'un des participants raconte, en parlant de ses visites dans des unités pédiatriques :

Ça permet de voir qu'il y en a beaucoup qui ont des problèmes en fait, et de créer un lien d'appartenance peut-être. Il y a quelque chose de ça. (...) Oui, c'est comme un peu qu'on se comprend, c'est « c'est pas pareil vous autres, mais on vous comprend » (...) C'est de côtoyer des parents qui ont cette espèce de conscience là aussi.

Les salles d'attente, les halls d'hôpitaux, sont des lieux où les parents sentent qu'ils sont entre personnes qui peuvent se comprendre. À travers ces relations, souvent silencieuses et faites d'échanges de regards, les perspectives sur l'expérience humaine s'élargissent et se dilatent. Le sentiment d'appartenance qui se déploie permet d'ouvrir les yeux sur quelque chose qui ne faisait pas partie du champ jusqu'alors.

D'autre part, pour aller plus en profondeur dans le partage, c'est sur les forums internet que les parents peuvent trouver des pairs. Ce sont alors des compagnons de route, soit qu'ils cheminent en même temps qu'eux dans les méandres d'un parcours similaire, soit qu'ils témoignent de leur expérience passée. La réassurance vient alors du partage avec des personnes qui connaissent leur vécu de l'intérieur.

L'une femme, explique comment elle a pu créer ces liens précieux de soutien mutuel :

Je suis allée sur internet beaucoup, là. Les deuils périnataux, puis ces choses-là, les sites là, sur Facebook. (...) Je suis en communication avec des mères qui ont eu ça, via internet. Puis ils disaient qu'eux autres, là, ça avait bien été. (...) De jaser avec du monde qui ont vécu la même chose sur internet c'est sur que c'est rassurant, là.

#### 3.3.4 Conclusion du thème des relations au sein du réseau professionnel et social

En conclusion de cette partie, nous pouvons rappeler que l'entourage des parents, qu'il soit professionnel, social, amical ou familial, joue un rôle important dans le versant relationnel de leur expérience. Il est un facteur de réassurance lorsqu'il peut offrir des informations qui clarifient la perspective des parents ou un soutien affectif discret et ajusté à leurs besoins. Les proches peuvent cependant, malgré leurs bonnes intentions, participer à exacerber l'expérience d'isolement des parents s'ils ne parviennent pas à accorder leur présence à la demande parfois ambivalente de ceux-ci. Les parents se retournent sur vers eux-mêmes dans un mouvement de repli, ou tissent de nouveaux liens d'entraide.

### 3.4 Une expérience qui met l'intime du couple à l'épreuve de la famille potentielle

L'annonce d'une suspicion lors de l'échographie ébranle les projets de famille qui étaient portés par les parents. L'expérience qu'ils vivent alors les met à l'épreuve non seulement chacun comme individu, mais aussi comme couple. Les fils de leurs relations de conjugalité se tissent et s'entremêlent avec ceux de leurs relations comme parents. Dans cette partie nous mettrons en lumière que (1) la question fondamentale : « qui habite le giron maternel ? », et les réponses individuelles qui lui sont apportées modulent (2) l'expérience relationnelle, vécue entre parentalité et conjugalité.

#### 3.4.1 Une question fondamentale : qui habite le giron maternel ?

Le discours des participants témoigne du fait que les réponses qu'ils apportent à cette question sont éminemment individuelles. Elles témoignent de leur façon de se figurer leur famille potentielle. Dans quelle mesure est-il un bébé déjà investi d'une charge affective ou un fœtus considéré avec une certaine distance ? Leurs représentations se situent sur un continuum entre bébé-sujet et fœtus-objet, qui révèlent des postures (1) nettes, irrévocables et éclairantes ou plutôt (2) un entre-deux fluctuant et déchirant.

##### 3.4.1.1 Des postures nettes, irrévocables et éclairantes

Pour certains parents, le statut du fœtus/bébé est très clair et ferme : l'annonce d'une inquiétude sur sa santé ne vient en rien altérer la représentation qu'ils s'en font. La netteté de cette posture devient un appui solide et donne un éclairage déterminant pour la décision qu'ils prennent.

a. *Un bébé sujet*

À l'une des extrémités du continuum se trouve la posture selon laquelle le bébé est déjà reconnu subjectivement : c'est un être que l'on projette dans un futur donné et qui a déjà une place dans le système familial. Une participante affirme sa vision :

On est une famille et c'est notre enfant et il vivra sur cette terre avec des difficultés pendant un certain temps (pleurs) pour être parfait plus tard.  
(Note : « plus tard » fait ici allusion à une conception religieuse de vie après la mort)

Pour certains des parents, le bébé a une existence pleine et entière, même avant sa naissance : il n'est pas une abstraction. Dans la mesure où le diagnostic ne concerne pas la viabilité même du fœtus, le bébé est accepté tel qu'il se présente, de manière inconditionnelle.

Les parents décrivent néanmoins leur affliction, leur désarroi et leurs doutes, signes que leur posture ne s'accompagne pas d'un déni fondamental de la réalité. Plutôt, il s'agit de dire que la possible pathologie de leur bébé est un accident de vie auquel ils se résignent et avec lequel il s'agit de composer.

Je suis allée un peu dans cette mentalité là de dire que, dans le fond, il pourrait être parfait, puis qu'à la naissance ce soit plus le cas et tout ça. Fait que je me suis dit : ils me disent déjà qu'il est pas parfait, ben ok. Il est pas parfait, puis ?... C'est ça : on est restés quand même optimistes.

Soulignons que plusieurs des parents rencontrés décrivent avoir cette posture indépendamment de fondement spirituels ou religieux. Pour eux, le bébé reste un être « parfait en soi », du simple fait de son existence et du lien qui l'unissent à lui, en dépit du fait qu'il ne serait pas « parfait » aux yeux de la médecine ou du monde extérieur.

b. *Un fœtus objet*

Pour l'une des participantes (c'est la seule), au contraire, il ne s'agit encore que d'un fœtus, et il n'est pas question de le considérer autrement. Sa position est une conviction qui participe de son système de valeurs, et lui-même encadre son rapport à la grossesse. Pour elle, le fœtus n'est pas un être « en soi ».

Moi dans ma tête, un bébé n'est bébé que quand il est né, comme disent les Québécois, « vivant et viable ». Mais la médecin m'a fait vivre un moment d'échographie avec ce que j'avais dans le ventre... comme si c'était un bébé. Moi je n'avais pas cette théorie, même pour le premier. (...) Quand la loi te dit « vivant et viable », (il ne faut pas faire) penser qu'il est vivant et viable dans le ventre. Il est vivant, mais pas viable. Ça s'est important, oui. Il faut garder la distance avec le fœtus. C'est ce que j'ai fait moi.

En s'appuyant sur cette formule fondamentale (vivant, mais pas viable), cette femme exprime très clairement que son ventre accueille un fœtus qui ne deviendra un (son) bébé à ses yeux qu'au moment de la naissance. Cette posture lui permet, explique-t-elle, de se protéger des aléas possibles de l'issue d'une grossesse.

Cependant, cette distance protectrice qu'elle avait établie a été transgressée par la personne qui lui a administré l'échographie. Celle-ci parlait de son fœtus en lui donnait un statut tout à fait différent (« votre petit bébé »), et donne à cette femme l'impression de se faire déposséder de son droit à élaborer sa propre histoire, celle de sa grossesse.

Ma décision, je pense... je pense que j'ai... c'est mon corps, je pense... (...) ma décision était prise au moment même que je discutais avec mon médecin je me suis pas laissé le choix parce que dans la vie il faut... (...) Peut-être que j'ai reconsidéré que c'est un fœtus, que ce n'est pas un bébé, et que je considère ça encore.

Ainsi, la femme s'est vue attribuer, de manière forcée et avec souffrance, le statut de mère-en-devenir, en établissant une relation à laquelle elle n'était pas prête.

Face à la discordance entre sa vision de ce qui habite son ventre et ce que l'autre y voit, cette femme, et au moment de prendre une décision pour l'arrêt de la grossesse, c'est son ancrage initial qu'elle a ré-adopté pour se permettre de prononcer son choix.

Lorsque la posture vis-à-vis du fœtus/bébé est déterminée, cela semble avoir un effet éclairant et structurant pour le cheminement des parents. Cependant, cela ne les protège évidemment pas de la souffrance associée à l'expérience d'une grossesse préoccupante.

#### 3.4.1.2 Un entre-deux fluctuant et déchirant

Pour d'autres participants, leur posture vis-à-vis du fœtus/bébé est plus fluide : ils semblent alors naviguer sur le continuum dessiné par les deux positions extrêmes. Souvent, la forme même du discours des parents témoigne de l'alternance entre ces deux postures. Ils font référence au fœtus/bébé tantôt en utilisant des pronoms qui lui assignent un statut plus objectivant, tantôt en laissant transparaître la place de sujet qu'il prend dans leur sensibilité de parent. Ces quelques phrases d'un des participants illustrent bien cette ambiguïté :

Avant d'avoir un enfant, on se disait « si on a *un enfant* avec un syndrome, ça, moi, je n'ai pas le goût d'avoir *ça* dans ma vie, et pour l'enfant, et pour moi ». Puis, on s'était entendus pour dire que ce n'était pas *quelque chose* qu'on pouvait garder. Fait que je voulais être conséquent avec ça. Mais avec le *petit bébé* qui bouge dans le ventre, ça change la donne un peu.

Leur cheminement en allées et venues témoigne du travail psychique que font les parents pour se figurer leur fœtus/bébé. Alors, la cohabitation de deux modalités relationnelles (une relation au fœtus-objet et une relation au bébé-sujet), aussi douloureuse qu'elle soit, se maintient dans le temps pendant le processus diagnostic et décisionnel. Une femme témoigne de manière poignante de son expérience personnelle :

Ça me brisait le cœur à chaque fois que je sentais bouger. (...) Je me rappelle avoir été des après-midi dans le lit, couchée, puis je pleurais, et je lui parlais, et je lui disais « Arrête de bouger... »

Les parents expriment qu'ils sont écartelés entre les deux postures, entre se mobiliser vers l'accueil de leur enfant ou choisir d'interrompre la grossesse. Ils expriment la brutalité que représente pour eux d'avoir à disjoindre l'attachement affectif qu'ils ont déjà développé pour leur enfant du geste d'interruption qui pour eux est clairement identifié comme le fait de lui donner la mort.

C'était d'accoucher d'un bébé, de prendre la décision de prendre une espèce de poison puis d'accoucher du bébé mort. C'est comme une responsabilité que je n'avais pas envie de porter du tout, du tout, du tout, mais je savais que c'était ce qu'il fallait que je fasse, s'il y avait eu un syndrome. C'était cette espèce de tiraillement là que je n'arrivais pas à gérer.

Du discours des parents émane le sentiment d'injonction, d'obligation qui alourdit le poids d'avoir à porter la décision. Ils décrivent le coût émotionnel considérable que leur demande le fait de devoir concilier ces deux postures antinomiques, et témoignent de l'immense complexité avec laquelle ils doivent composer. L'un des participants évoque d'ailleurs les visions cauchemardesques qui l'envahissent.

Je trouvais ça apeurant. Je voyais des monstres, des enfants pas beaux, des enfants tout croches, puis... ce n'est vraiment pas le fun. Je faisais : « Mon dieu ! Quand même ! Je vais réagir, je vais pas avoir peur de mon propre enfant... ! »

Pour certains, l'expérience de déchirement est si insoutenable qu'ils tentent parfois de s'en libérer dans la hâte et adoptant une position ferme, afin d'avoir une vision plus claire de la direction dans laquelle aller.

#### 3.4.2 Une expérience relationnelle entre conjugalité et parentalité

L'annonce diagnostique et la période d'incertitude qui en découle sont révélatrices du cheminement de chacun des conjoints dans le développement de sa parentalité vis-à-vis de l'enfant concerné. C'est aussi un épisode pendant lequel chacun travaille à clarifier sa propre posture vis-à-vis du fœtus/bébé. Ainsi, on remarque une influence réciproque de la relation entretenue entre le fœtus/bébé et celle entretenue dans le couple. Nous décrirons ici l'expérience relationnelle au sein du couple (1) lorsque les conjoints ont des postures similaires, (2) lorsqu'ils vivent l'expérience de manière désynchronisée, puis (3) lorsqu'ils vivent l'expérience de manière dissonante.

##### 3.4.2.1 Lorsque les postures sont similaires

Les parents décrivent qu'avoir des postures similaires vis-à-vis du fœtus ou du bébé est un facteur facilitant dans leur processus de décision de poursuivre ou d'arrêter la grossesse.

Je pense que le fait que ces valeurs religieuses soient les mêmes chez mon mari et moi était d'une grande force parce qu'il n'y avait pas d'ambiguïté. On pensait les deux ensemble. Je dirais que ça a été une bénédiction.

Plusieurs parents ont nommé s'être entendus, avant même la grossesse ou la première échographie, sur le type de décisions qu'ils prendraient. Toutefois, leur témoignage met aussi en évidence que cette vision similaire n'est pas le gage d'une parfaite harmonie et ne les protège pas de certaines tensions et incompréhensions. En effet, chacun vit cette expérience d'une manière qui le caractérise. Une femme en témoigne d'ailleurs :

Là-dessus, on a un peu eu des discordes. Moi je disais à mon mari : « On peut mettre notre foi dans le fait qu'on aille chercher les qualités dont on a besoin pour pouvoir guider cet enfant ». Et mon mari était du principe : « On peut mettre notre foi dans le fait qu'il ne soit pas trisomique ». Moi, je disais, « Oui, mais s'il l'est, il faut qu'on apprenne », puis mon mari me disait, « Mais peut être que notre foi faut qu'on la mette maintenant sur le fait qu'il le soit pas.

Pendant la période d'incertitude diagnostique, en effet, plusieurs participants ont dit avoir concentré leur espoir de manières différentes. Les uns se concentraient sur l'idée d'avoir la force d'être un bon parent pour l'enfant s'il est malade, les autres se concentraient davantage sur l'idée de ne pas avoir un enfant malade. Ainsi, on se rend bien compte que partager des postures similaires ne signifie pas partager l'entièreté de l'expérience.

### 3.4.2.2 Une expérience vécue entre désynchronisation et accordage

#### a. *Une expérience vécue comme une désynchronisation*

Même s'ils partagent une vision commune, chacun des partenaires vit son cheminement vis-à-vis de la situation à un rythme qui lui est propre. Une femme raconte comment elle a commencé son processus d'acceptation dès le moment de l'échographie. De son côté, cela l'a amenée à se réconcilier avec l'idée d'un possible diagnostic défavorable, alors que son conjoint, lui, s'est mis à réagir émotionnellement bien plus tard.

Mon mari me semblait calme avec la nouvelle, puis le dimanche ça s'est comme inversé. J'avais comme accepté le fait qu'il pouvait être trisomique puis qu'on allait devoir s'arranger, et là, je voyais la colère dans les yeux de mon mari de dire : C'est pas juste ! C'est pourquoi ?

Dans un deuxième temps, alors que la plaie émotionnelle est ravivée chez elle par la poursuite des examens. Son conjoint, lui, a retrouvé un équilibre qui le rend moins disponible ou sensible à ce qu'elle vit. Elle décrit alors s'être sentie seule, voire abandonnée.

#### b. *Des efforts d'accordage*

Cependant, dans la majorité des situations, les conjoints ont gardé ou développé une capacité à dialoguer et se dire ce que chacun vivait et souhaitait, à se raconter mutuellement leur expérience intime.

On était chanceux parce qu'on était un beau balancier, dans le sens que quand il y en avait un qui vivait un plus grand moment d'anxiété, l'autre était capable de le calmer et tout ça. On a eu cette chance-là, mettons, on était capable de gérer l'anxiété de l'un et l'autre jusqu'au bout là.

Les conjoints décrivent fréquemment qu'ils ont cherché une manière de négocier la distance et le rythme de leur relation. Selon les couples, cela se décline dans un continuum qui se déploie entre d'une part une grande proximité, constante, et d'autre part des allers-retours entre rapprochement et isolement.

Lorsqu'ils vivent les événements dans la proximité, cela se manifeste par exemple par une présence du père à tous les examens, par un renforcement des liens, une intensification du sentiment de collaboration, d'étayage et de partenariat.

J'ai rien dit et mon mari n'a rien dit non plus, je pense qu'on ne s'est même pas regardés. Moi j'étais couchée, lui était assis à mes côtés, il tenait sa main sur ma main.

Lorsqu'il s'agit plutôt de cheminements vécus individuellement et en parallèle, une respiration se crée entre des moments où chacun va chercher le réconfort dont il a besoin de son côté, puis d'autres où les partenaires se « retrouvent ».

Même lorsque les femmes témoignent de leurs expériences en première personne, elles incluent très fréquemment le « on », le « nous », ou des expressions comme « tous les eux », « ensemble », « couple ». Ainsi, même des postures très différentes n'ont pas nécessairement entraîné une altération de la qualité de la relation conjugale, même si elle la met à l'épreuve. Devant toute cette incertitude liée au fait de devenir les parents de ce fœtus/bébé, la conjugalité est un appui précieux. Appartenir à un couple, c'est « être avec », ne pas être deux individus totalement seuls dans cette expérience.

### 3.4.2.3 Une expérience vécue entre dissonance et conciliation

#### *a. Une expérience vécue dans la dissonance*

Les participants qui ont été rencontrés (cinq femmes et un couple) ont pu témoigner de leur propre expérience et de la manière dont ils avaient perçu celle de leur conjoint ou conjointe. Dans plusieurs situations, les conjoints n'avaient pas la même posture : l'un regardait plutôt un bébé alors que l'autre regardait plutôt un fœtus. Chez les personnes rencontrées, il apparaît que cela avait créé des désaccords dans le vécu immédiat de la parentalité. L'un se positionnait en parent qui allait accueillir son enfant, peu importe son état de santé à la naissance. L'autre était davantage en train d'envisager une interruption de la grossesse, car il ne pouvait pas s'envisager le parent d'un enfant malade.

C'était vraiment très terrible (sic), parce que on était effondrés vraiment tous les deux, mais on le vivait différemment. Pour lui ça ne remettait pas en question la naissance du bébé, pour moi oui carrément. Pour lui c'était une évidence, on le prenait tel qu'il était, alors que je pensais que j'allais pas aimer suffisamment cet enfant si il avait une telle malformation. Donc j'aurais porté non seulement la peine d'avoir avorté, mais en plus ça me faisait culpabiliser à mort, que peut-être il aurait grandi avec un père aimant...

Lorsque les postures des conjoints sont très différentes l'une de l'autre, l'expérience est marquée par une difficulté à se comprendre. Les participants décrivent alors un vécu de confrontation, d'affrontement des visions. Ceci est d'autant plus difficile qu'il peut leur sembler perdre le soutien très précieux de l'autre. Dans de telles situations, la relation conjugale subit en effet les échos de ces tensions entre des postures éloignées et sollicite beaucoup d'adaptation mutuelle.

*b. Des efforts de conciliation*

Les couples s'efforcent alors de travailler à trouver une posture commune, ou à cheminer vers la posture de leur conjoint/conjointe. Il s'agit d'un travail de conciliation, voire de réconciliation. On observe alors que chacun exprime de la compassion pour ce que l'autre vit dans son individualité, et tente de rejoindre et épauler l'autre. Un père se montre particulièrement sensible à l'intensité de l'expérience vécue par sa conjointe, dans son propre corps.

Cette histoire-là, ça me faisait capoter. Moi je me rappelle là, il grossissait dans son ventre. Je me rappelle, je parlais des fois à ma mère ou à mon père et je disais « tabarnac ! » Je capotais. L'avoir en dedans de moi, ostie, déjà j'avais tellement de peine, et je vivais comme mille affaires. Voir que tu le sens, tu sais qu'il y a quelque chose là, il est en dedans de toi...

Son récit illustre son effort pour se mettre à *la place* de sa conjointe, tenter d'adopter sa perspective et mieux comprendre ce qu'elle peut vivre *de l'intérieur*. Plusieurs participants ont offert des témoignages similaires, et expliquer comment cette démarche les a aidés à se réconcilier avec une décision qui, parfois, n'était pas leur premier choix.

*c. Une expérience exclusivement féminine et sans compromis*

Seule une femme parle de cette expérience en étant centrée uniquement sur elle-même.

Est-ce que j'avais attendu mon mari pour prendre la décision ? Non ! J'avais décidé moi-même. Peut-être que ce jour-là j'ai pris conscience que en tant que femme j'ai la décision sur mon corps.

Elle se place assez radicalement du côté d'une expérience vécue dans et par son corps propre, et en ce sens qui ne la concerne qu'elle. Elle n'évoque son conjoint que dans le rôle qu'il a joué pour la rassurer. Son expérience à lui n'est pas évoquée, pas nommée, pas décrite, pas considérée. Pour cette femme, l'expérience relationnelle est vécue exclusivement sous l'angle conjugal, aucunement dans le pôle maternel/paternel.

#### 3.4.3 Conclusion du thème de la conjugalité et de la parentalité

En conclusion de cette partie, nous pouvons redire combien la famille qui était imaginée par les parents au début de la grossesse se trouve transformée, au moins pour un temps, par l'annonce d'une suspicion à l'échographie. Chaque parent est alors amené à se questionner sa manière de se représenter le fœtus ou le bébé, et à interroger la décision qu'il ou elle prendrait seul/e. Les réponses individuelles ont alors une incidence sur l'expérience relationnelle vécue au sein du couple, selon que les conjoints ont des postures similaires ou distinctes, selon qu'ils vivent leur cheminement de manière désynchronisée ou accordée. Ainsi, les dimensions conjugales et parentales du couple sont mises à l'épreuve de la famille potentielle.

#### 3.5 Une expérience de quête de sens : du bouleversement inaugural jusqu'à l'intégration transformatrice.

Le récit des parents aborde de manière récurrente la question de la quête de sens. L'annonce d'une suspicion de pathologie pour le fœtus est un bouleversement qui suscite le besoin de repères qui permettent d'y faire face. Dans cette partie, nous

verrons que (1) cette expérience met à l'épreuve le rapport des parents à la certitude et à l'incertitude, (2) elle prend son sens à travers le temps, et comment (3) elle est transformatrice et porteuse d'humanité.

### 3.5.1 Une mise à l'épreuve du rapport à la certitude et à l'incertitude

L'annonce d'un doute quant à la santé du fœtus amène systématiquement des questionnements auxquels les parents doivent répondre, ou la nécessité de prendre des décisions, ne serait-ce que sur la poursuite ou non d'examens complémentaires. Face à cela, les récits des parents nous permettent de décrire deux postures existentielles que nous décrivons successivement : (1) le soutien d'une certitude qui émane de l'intime de soi, (2) la recherche d'appuis extérieurs pour remédier à l'incertitude. Enfin, nous décrivons comment les parents ont (3) des postures qui oscillent entre ces deux pôles.

#### 3.5.1.1 Le soutien offert par une certitude ancrée dans l'intime de soi

Lorsque les parents décrivent un certain degré de certitude quant aux décisions à prendre, nous avons pu observer que celui-ci émerge de convictions personnelles solidement ancrées. Celles-ci peuvent être des valeurs personnelles ou des croyances religieuses, et elles offrent des repères qui préexistaient à la situation révélée par l'échographie. Elles offrent alors un cadre au sein duquel les parents peuvent penser et faire du sens de leur expérience actuelle. Ainsi, une femme témoigne de sa conviction, qu'elle dit d'ailleurs partager avec son conjoint :

Je suis persuadée aussi qu'il y a une raison pour laquelle, tu sais, nos difficultés physiques sur la terre ont une raison d'être. Il y en a qui sont là aussi pour nous aider à progresser et, pour moi, c'était ça : qu'est-ce qu'on doit apprendre ? Si Dieu nous l'a envoyé, c'est qu'il y a quelque chose à apprendre là-dedans.

Ainsi, on comprend que pour ces parents, le sens de l'expérience vécue au présent, aussi bouleversante qu'elle soit, s'intègre à celui de l'existence dans son ensemble. Leur rapport au monde s'appuie sur ces fondements, et leurs décisions émanent donc presque totalement de ces convictions intimes. En d'autres termes, les décisions qu'ils prennent semblent relativement indépendantes de l'état de santé réel du fœtus/bébé : elles sont même antérieures à l'annonce d'un diagnostic plus définitif, et restent quasiment inébranlables.

#### 3.5.1.2 La recherche d'appuis extérieurs pour remédier à l'incertitude

Au contraire, lorsque les parents décrivent vivre un haut degré d'incertitude, de confusion et de doute, nous observons que cela est fortement relié à l'absence d'un cadre de référence préalable. Les décisions sont alors beaucoup plus sujettes à discussion, et sont prises en lien avec la gravité du diagnostic. Nous notons d'ailleurs qu'il s'agit d'une gravité perçue par les parents et pas nécessairement un jugement « objectif ». Les parents décrivent rechercher des informations auprès de multiples sources, être avides de recevoir des avis et témoignages. Face à l'inconnu qui s'ouvre devant eux, ils sont avides des informations que leur fournissent les médecins, puis se documentent énormément sur internet dans l'attente des résultats des examens médicaux qu'ils ont acceptés.

Internet. La XXX qu'est ce que c'est qu'est-ce que ça implique ? On est devenus des spécialistes de la XXX en 3 semaines.

T'as besoin de savoir. (Pas de) rester comme ça dans l'inconnu si longtemps... Oui, on était allés voir sur des sites de médecine où quand même c'est pas trop n'importe quoi qui est raconté.

Par cette démarche, ils tentent de se dessiner une image plus nette de la situation qu'ils sont en train de vivre et de ce qui pourrait les attendre. Ainsi, les paramètres qui entrent en jeu dans le processus semblent émaner davantage de l'extérieur d'eux-mêmes, avant qu'ils ne s'approprient la décision comme étant la leur. Ils atteignent un certain degré de certitude, qui s'appuie sur des repères qui leur sont donnés de l'extérieur.

### 3.5.1.3 Des postures qui oscillent entre ces deux pôles

Le récit des parents nous permet de aussi comprendre que ces deux pôles ne sont pas des extrêmes dans lesquels ils sont fixés de manière immuable. Les deux postures (un rapport à la situation marqué par des éléments de certitude, ou un rapport à la situation davantage teinté d'incertitude) peuvent cohabiter ou se succéder l'une à l'autre.

Par exemple, des parents témoignent que leur décision de poursuivre la grossesse est inébranlable et s'appuie sur des convictions intimes, mais que cependant, ils éprouvent le besoin de pousser les investigations diagnostiques. La recherche d'information ne vient donc pas moduler la décision, qui n'est pas en lien avec l'état de santé du fœtus/bébé. Elle est motivée par le besoin de se préparer à accueillir un enfant différent de celui qu'ils avaient imaginé et à entrer dans un monde qui leur est inconnu. Ainsi, ces parents s'attèlent à connaître mieux le fœtus, à le rendre moins étranger en ayant une représentation de lui qui laisse moins de place à l'incertitude.

L'avortement ne faisait pas partie de mes valeurs alors, pour moi, c'était évident que j'allais le garder. Je ne sais même pas si elle (le médecin qui la connaît bien) m'a posé la question si j'avais pensé à me faire avorter. Elle me disait plutôt : « on va se préparer, tu vas aller chercher la réponse, puis je vais te mettre en contact avec tous ces gens qui connaissent cette maladie et qui vont pouvoir t'aider, alors tu ne seras pas seule dans cette aventure-là ». Ses paroles m'avaient beaucoup rassurée.

Une autre femme témoigne qu'elle et son conjoint ont une certitude claire quant à la décision de poursuivre la grossesse, tout en n'éprouvant pas le besoin de savoir avec anticipation l'état de santé de leur fœtus/bébé. Ainsi, ils ne choisissent pas les examens médicaux auxquels ils acceptent de participer en fonction d'un besoin d'informations exhaustives sur le fœtus/bébé. Ils choisissent les examens dont les résultats sont essentiels pour préparer l'accouchement et les interventions qui lui succèderaient immédiatement, et seulement ceux qui ne présentent pas de risque pour la vie du fœtus/bébé. Ainsi, ces parents semblent en mesure de se préparer sereinement à l'arrivée d'un enfant dont ils ne se figurent pas exactement, en tolérant un certain degré d'incertitude.

Tsé, c'est sûr que quand ils te proposent l'amniocentèse, c'est :

- Vous avez une chance sur 200-300 de perdre le bébé.
  - Oui, mais ça m'intéresse pas.
  - Oui, mais il est déjà pas correct ! Vous voulez pas avoir des tests invasifs, c'est ça ?
  - Mais pour moi ça me dérange pas, mais pour le bébé ça me tente pas.
- C'est pour ça dans le fond qu'ils m'ont passé l'IRM, parce que comme j'acceptais pas l'amniocentèse, pour voir exactement ce qu'il avait, ils m'ont dit :

- L'IRM c'est vous, c'est pas nécessairement le bébé

Fait que (...) c'était moi, c'était correct. Mais tout ce qui était invasif, qui pouvait faire que chose au bébé, non !

Pour finir, une femme témoigne du fait que, même si elle et son conjoint ne sont pas religieux, ils ont chacun éprouvé le besoin d'aller se recueillir dans un lieu de culte. En l'absence de convictions ou croyances personnelles, des moments de prière et un cadre spirituel offrent un soutien, au moins passager. Dans cette situation, se référer à « plus grand que soi » aide à tolérer l'incertitude et le doute, même sans offrir de réponse.

Moi je suis pas croyante ni rien, mais j'ai commencé à aller à l'église. J'étais allée mettre une bougie, un peu de la superstition, comme ça, mais j'avais besoin d'être éclairé par rapport à cette décision. Alors j'étais allée puis j'étais tombée sur une cérémonie. C'est pas une messe. C'est un truc où on répète tout le temps... Notre père, Je vous salue Marie, puis un autre truc. Puis en fait, tsé ça a un effet très apaisant, donc j'ai été plein de fois là, pour essayer de trouver la bonne réponse parce que je ne savais pas. Et mon conjoint de son côté, il est aussi allé à l'église, il a été beaucoup à l'église, pour prier. C'est drôle on s'est retourné vers le religieux pour... Lui il est un peu croyant, mais pas pratiquant ni rien du tout.

Finalement, on comprend que l'expérience vécue par les parents a un sens qui se construit dans le dialogue entre d'une part leurs convictions personnelles antérieures et d'autre part les informations qu'ils trouvent au moment de l'événement. Se dégagent alors deux modalités d'élaboration du sens.

La première se comprend au regard d'une conception intemporelle du sens de la vie en général : les parents arrivent à *donner* du sens de l'expérience qu'ils vivent en l'intégrant à cette conception générale. C'est elle qui va attribuer son sens à leur expérience.

La seconde se comprend plutôt comme un effort pour *trouver* le sens unique de cette expérience dans le moment présent de l'existence des parents. Ce serait alors eux-mêmes qui attribueraient son sens à leur expérience.

### 3.5.2 Une expérience qui prend son sens à travers le temps

La recherche d'un sens à cette expérience du doute sur la santé du fœtus/bébé et de la suite à donner à la grossesse se déploie dans le temps. Nous verrons que (1) la quête de sens s'amorce dès le moment inaugural de désorientation et d'absurde, puis que (2) le sens se façonne aussi dans l'après coup, et enfin que (3) le sens continue à émerger jusque dans le récit que font les parents de leur expérience.

#### 3.5.2.1 Un moment inaugural de désorientation et d'absurde

À la lumière des témoignages des parents, on perçoit que le rapport à la certitude/incertitude est étroitement lié au rapport au temps. La rupture que constitue l'annonce d'une suspicion les met en contact avec la part absurde de l'existence, réalité souvent reléguée au second plan de leur rapport au monde. Cela les contraints à un effort considérable pour construire une compréhension de ce qui leur arrive, et retrouver une forme d'équilibre et un sentiment de cohérence. Cela se traduit par une recherche immédiate de sens, mais qui s'apparente pour certains à une recherche des raisons, causes et culpabilités.

J'ai eu un accident quand j'étais jeune, c'est niais, je me disais « mais voyons ! C'est-tu lié à mon accident ? », « C'est-tu lié parce que je faisais beaucoup d'anxiété dans la vingtaine et j'avais peur d'avoir des enfants ». Fait que là je me dis « mon dieu, est-ce que mon anxiété a affecté ? » Tu te poses tellement... En tout cas, moi, mon premier réflexe c'était de chercher la responsabilité là-dedans.

Dans leur effort pour faire du sens de la situation et donner un contour à leur expérience, les parents se réfèrent donc quelques fois à des explications liées à leur passé. D'autres, aussi, se projettent dans l'avenir. Ainsi, une mère décrit son effort pour tenter d'apaiser sa peur du présent en imaginant les aspects positifs que l'enfant pourrait amener à sa vie future malgré, voire grâce à son handicap :

Ça aussi ça avait été un soutien pour moi de me dire que j'aurais vraiment un bébé toute ma vie.

Ainsi, on comprend que le moment inaugural de l'annonce et de la succession des examens amène un vécu de chaos tel que les parents vivent l'urgence de retrouver une prise sur leur expérience. Pour cette raison, ils font appel à toutes les ressources dont ils disposent pour composer un récit qui ramène, au moins dans leur perception immédiate, de la logique et un sentiment de cohérence.

### 3.5.2.2 Un sens qui se façonne dans l'après-coup

Cependant, dans l'après-coup, ce premier sentiment de cohérence se révèle superficiel : il ne résiste pas à l'épreuve du temps, et le sens donné dans l'immédiat doit se remanier. D'autres récits de parents mettent effectivement en lumière que le sens et la place de cette expérience dans leur parcours de vie se sont façonnés progressivement, dans l'après-coup.

Un père témoigne de son cheminement personnel. Il raconte qu'après un premier instant où il était apeuré, il a senti émerger de lui un regard aimant envers son enfant, et spécifiquement pour les caractéristiques physiques qui marquaient sa pathologie.

Je me suis quand même senti mal, pas longtemps, juste pour une angoisse, une petite insécurité puis après ça je me rappelle, je me rappelle je le trouvais beau dans sa (...) sa spécialité. Il était spécial, c'était un petit crabe.

Ce qui donne du sens à l'expérience qu'il a vécue, c'est la transformation de la manière dont il vit sa paternité par rapport à la manière dont il l'avait anticipée.

L'un des couples partage aussi leur admiration et leur fierté des progrès de leur enfant. Leur expérience prend forme autour de l'idée qu'ils sont les parents idéaux pour accueillir l'enfant avec son handicap. C'est un sens qui est renforcé par les réflexions qu'ils ont pu entendre de leur entourage, et par leurs compétences professionnelles.

Un autre couple témoigne, lui, de la transformation qui s'est opérée dans leur relation conjugale.

Je trouve que ça a (...) révélé une belle force à tous les deux, de couple, de se dire que si on est passé à travers ça on est capable de passer à travers bien des choses.

Ils nomment combien le fait de vivre l'expérience ensemble comme une équipe, et pas seulement côté à côté, a amené leur relation vers une plus grande complicité. Tous deux expriment se sentir plus solides encore après avoir traversé cette épreuve, et c'est dans cette intimité approfondie que prend sens leur expérience.

L'une des femmes, enfin, réalise aussi les répercussions délétères sur la grossesse et l'enfant suivants. Son expérience est teintée par la transformation de son rapport au monde, devenu plus inquiet et préoccupé pendant plusieurs années. Elle lui donne un sens en lien avec une perception plus vive de la vulnérabilité de la vie humaine.

Chacun et chacune des participant/es a mentionné le cheminement qui avait permis, avec les mois et les années, d'intégrer cet épisode douloureux et bouleversant comme faisant partie de leur histoire de vie. Il se dégage de leur témoignage un sentiment de « réconciliation » avec cet événement.

### 3.5.2.3 Un sens qui continue à émerger dans le récit de l'expérience

Pour finir, nous pouvons constater que le moment de l'entrevue offre aux parents une occasion de revisiter leur histoire. Ce récit est un temps de co-construction de sens qui, à distance de l'événement, offre l'opportunité d'en délimiter les retentissements et échos dans le temps actuel.

Pour certaines femmes, l'épisode est d'abord interprété comme appartenant totalement au passé : elles en parlent dans un premier temps comme si cela était tout à fait assimilé. Puis, dans la conversation qui se déploie au fil de la rencontre, elles modulent légèrement leur première posture.

Pour l'une des participantes, une vague d'émotion déferle lorsqu'elle réunit l'image de l'enfant qui est né et l'idée qu'il aurait pu être avorté.

Je n'y pense absolument jamais, c'est vraiment en t'en parlant que... Mais en t'en parlant au début, j'ai quand même senti une émotion... Je me suis dit oh... je vais pas commencer à pleurer en parlant de ça... ? Mais j'ai quand même senti une émotion. Parce qu'y ai jamais repensé en fait, on y a jamais... à part les évocations de François ici et là, moi j'ai jamais repensé à ça. En fait c'est d'évoquer le possible avortement par rapport à un enfant que j'ai maintenant, que je connais. Je pense que c'est ça. C'est pas la peur que j'ai vécue, c'est évoquer c'est ça l'avortement. Il est là maintenant. D'évoquer la possible éventuelle mort de l'enfant qui est là.

Deux « présents » fort différents cohabitent pour un instant dans son esprit et se donnent mutuellement un relief jusqu'alors peu exploré spontanément, et ce bien que son conjoint l'ait évoqué à de multiples reprises au cours des dernières années.

Pour une autre femme, c'est par la prise de conscience progressive d'une transformation dans son rapport à son corps, au cours de l'entrevue, qu'arrive la réalisation de l'impact qu'a eu cet événement dans la durée.

Ça a changé ma conception de vie. Mais là ma conception de vie c'était une prise en charge de mon corps de femme, oui. Je m'aperçois en te parlant, là.

Elle s'aperçoit que, depuis, elle accorde une importance capitale à son bien-être, son apparence et sa santé physique, s'observant et prenant un soin particulier à valoriser sa féminité. C'est une expérience qui la fait principalement se centrer sur elle-même et à la place qu'elle se donne.

### 3.5.3 Une expérience transformatrice et porteuse d'humanité

Finalement, ce qui permet aux parents de donner un sens à cette expérience, c'est la transformation profonde qu'ils observent chez eux-mêmes. Il s'agit d'une transformation positive, qui va dans la direction de l'enrichissement de leur sentiment d'humanité.

Certains expriment qu'ils sentent avoir plus d'ouverture et de compassion. Nombreux sont ceux qui décrivent avoir un regard différent sur les personnes, être plus attentif aux combats de chacun.

Pour certains, il se développe un sentiment de communion avec les enfants malades et leurs parents.

Mais par contre, je reste toujours touchée quand je vois une maman avec un enfant qui a une maladie. Ça arrive rarement, mais quand je croise une maman avec un enfant ça vient tout le temps me chercher. Je me dis « Ça aurait pu être moi, ça aurait pu être lui, ça aurait pu être le cheminement que notre famille aurait connu. » (sa voix tremble) Ça n'a pas été le cas, mais je reste sensible à la cause.

Un père témoigne avec émotion du développement d'une sensibilité dont il remarque qu'il était privé jusqu'alors.

Moi ça m'a changé, ça m'a enrichi comme personne, complètement. Ça a développé un côté de mon empathie que j'avais jamais été capable de développer puis ça m'a rapproché de ces gens là.

De manière similaire, l'une des mères explique comme cette expérience a été significative pour renforcer son engagement communautaire, pour donner de son temps bénévolement, comme si cela avait accentué son sentiment de faire partie de la communauté des humains.

Pour deux des participants, l'accentuation de leur sensibilité envers les enfants, de manière générale, est aussi identifiée comme l'un des bénéfices de l'expérience douloureuse qu'ils ont vécue.

Je ne regardais même pas les enfants avant, à peine. Je me rappelle avant même qu'on ait des enfants, une de ses amies avait un enfant, puis tout le long du souper, je ne l'ai même pas regardé. À peine.

Ils semblent aussi être conscients avec plus d'acuité de l'étendue des expériences humaines. Plusieurs décrivent avoir eu le sentiment d'entrer dans un monde qui leur était étranger, qu'ils ne soupçonnaient pas. Une mère raconte par exemple comme cela lui a permis d'adopter des perspectives plus riches et nuancées sur la question de la normalité, de la santé.

Puis je suis consciente que dans la nature il y a plein de choses dont la norme n'est pas que 95 % des gens sont comme ça. Je le vois beaucoup maintenant, que la norme peut être très très large. Il y a plein de choses qui semblent pas normales, mais qui le sont.

Ils évoquent que la mise à l'épreuve de leurs convictions les a fait se poser « les vraies questions », c'est à dire a intensifié leurs questionnements existentiels. Selon eux, cela a permis une solidification de leur vie spirituelle, et amélioré leur appréciation de la vie et des bonheurs simples. Pour plusieurs, l'épreuve traversée ensemble a eu une incidence positive sur leur perception de la solidité de leur couple, la qualité de leur soutien mutuel et de leur communication.

Puis je trouve que ça a révélé une belle force à tous les deux, de couple, de se dire que si on est passé à travers ça on est capable de passer à travers bien des choses. Ça a confirmé que j'avais envie d'avoir, d'avoir une famille avec lui. Il y a eu bien du positif dans tout ça, au bout du compte.

Seule une des participantes décrit une transformation beaucoup plus tournée vers elle-même, dans le sens d'une plus grande liberté d'être elle-même, en faisant abstraction de ce que d'autres peuvent penser.

Les gens qui m'emmerdent, par exemple, on n'en parle pas à la maison.  
(...)

Ça a changé ma conception de vie. Mais là ma conception de vie c'était une prise en charge de mon corps de femme, oui. Je suis beaucoup plus portée sur mon apparence féminine.

(...)

Donc toute cette période m'a permis de voir ma vie autrement. Je suis devenue quelqu'un... Je suis très « réussite » dans ma vie professionnelle. Je suis devenue quelqu'un qui vit le moment, vraiment beaucoup. Je suis beaucoup plus enthousiaste qu'avant.

L'incidence de l'expérience de cette participante va donc davantage dans le sens d'une émancipation vis-à-vis du regard d'autrui et une valorisation d'elle-même que dans celui du sentiment d'appartenance à une communauté des humains.

Pour tous les participants, en définitive, l'expérience est vécue a posteriori comme ayant apporté des changements positifs dans leur expérience intime de l'existence humaine.

#### 3.5.4 Conclusion du thème de la quête de sens

En conclusion de cette partie, nous pouvons rappeler combien la quête de sens est l'une des thématiques récurrentes des témoignages des participants. Le sentiment de chaos engendré par l'annonce du doute sur la santé du fœtus mobilise les parents dans leur besoin de retrouver un équilibre. Ils mettent ainsi leurs ressources à l'œuvre pour tenter de se donner des repères et retrouver une forme de certitude, même précaire, quant leur expérience du moment. Nous avons vu que par la suite, l'expérience prend un sens plus solide avec le temps, jusqu'à être identifiée comme participant de manière positive à des transformations en profondeur.

## CHAPITRE IV

### RÉSULTAT DE L'ANALYSE DES ENTREVUES DES PÉDIATRES

Ce chapitre donne la parole aux pédiatres de néonatalogie qui ont accepté de nous parler de leur expérience. Nous souhaitons souligner leur grande générosité à nous partager non seulement leur expérience professionnelle, mais aussi à ouvrir la porte à leur expérience humaine, personnelle et intime.

Avant de présenter les résultats d'analyse des entrevues avec les pédiatres, nous souhaitons clarifier certains choix éthiques qui ont guidé notre rédaction.

Nous avons pris la décision de ne pas rédiger de présentation de chacun et chacune des pédiatres que nous avons rencontré/es. Nous aurions souhaité pouvoir donner au lecteur un aperçu du parcours personnel et professionnel des pédiatres, de leur contexte de travail. Cependant, le nombre des pédiatres de néonatalogie qui travaillent dans des unités très spécialisées, au Québec, est assez restreint : il s'agit d'une petite communauté de professionnels. Cela rend ardue la tâche de garantir la confidentialité des propos qui ont été recueillis lors des entrevues, et d'autant plus si d'autres informations y sont associées. Ainsi, nous avons choisi de sacrifier la mise en contexte et la possibilité pour le lecteur de se familiariser avec les personnes qui ont apporté leur témoignage pour mettre tout en œuvre afin d'assurer, au mieux de nos capacités, le respect de la confidentialité des participants professionnels.

Pour cette raison aussi, nous avons décidé :

1/de ne pas spécifier le genre masculin ou féminin du ou de la participante dans le corps du texte : le masculin a été utilisé de manière générale,

2/de ne pas identifier les auteurs des citations par un prénom, même fictif : être en mesure de relier plusieurs citations à un même participant pourrait favoriser son identification,

3/de ne pas toujours identifier les pathologies fœtales dont les participants peuvent parler : certaines ont une fréquence d'occurrence si limitée où un niveau de gravité telle que leur mention pourrait permettre d'identifier le lieu d'exercice du participant

4/de modifier certaines informations non fondamentales dans de certaines citations.

Afin de simplifier la rédaction et la lecture, nous avons choisi d'une part d'utiliser deux conventions d'écriture. D'une part, le terme « pédiatre » remplacera le terme « pédiatre de néonatalogie ». D'autre part, lorsque nous utiliserons le terme « confrère » il désignera un autre pédiatre de néonatalogie, alors que lorsque nous utiliserons le terme « collègue » il désignera un médecin d'une autre spécialité.

Les entretiens ont été analysés avec la méthode de la phénoménologie interprétative (Smith *et al.*,2009). Quatre thèmes liés à l'expérience des pédiatres de néonatalogie qui rencontrent des parents ayant reçu l'annonce d'une suspicion de pathologie fœtale ont été mis en lumière : (1) le rapport complexe au temps, (2) l'expérience relationnelle délicate et aux multiples facettes, (3) l'expérience des espaces physiques et symboliques, et pour finir, (4) la portée transformatrice de cette expérience.

#### 4.1 Une expérience temporelle complexe : entre rupture, accélération et temporisation

La thématique du temps est l'une des dimensions déterminantes de l'expérience des pédiatres.

Lors de chaque nouvelle rencontre, et avec chaque nouveau couple, l'écoulement habituel du temps est bouleversé. Dans cette partie, nous verrons comment (1) l'annonce d'une suspicion diagnostique fait rupture dans le déroulé de la grossesse, et comment (2) elle est suivie immédiatement par le désir impérieux et urgent des parents d'obtenir des réponses aux questions soulevées. Enfin, nous expliciterons que malgré l'urgence ressentie les pédiatres appellent à (3) prendre un temps de réflexion avant une prise de décision formelle.

##### 4.1.1 Un événement de vie qui fait rupture

Dans le discours des pédiatres, leur expérience de rencontre avec les parents se caractérise par une expérience de rupture dans le déroulé du temps, (1) vécue comme étant une répercussion du choc vécu par les parents, (2) parce qu'eux-mêmes imposent une deuxième rupture aux parents.

##### 4.1.1.1 Un vécu de paralysie en écho à l'annonce faite aux parents

Lorsque les pédiatres ont une première entrevue avec des parents aux débuts du processus de diagnostic, ils décrivent que l'état émotionnel de ceux-ci est celui de « (de) couples ou (de) femmes qui tombent des nues ». Les pédiatres nomment cela

dans des termes du champ lexical de la chute, de l'arrêt, de la rupture brutale, qui préfigurent le traumatisme potentiel. L'un d'eux relève le côté dramatique et violent de l'expérience :

Je suis fasciné de voir comme tout d'un coup un projet de vie se transforme en une espèce de catastrophe.

Ils mentionnent d'autre part combien le choc semble avoir un effet désorganisateur.

Les parents sont là, dans... j'ai juste dans l'idée le mot « la tourmente », de ce qui leur arrive, et effectivement, ils ont pas les idées claires (...) et c'est un choc global, total, et des fois c'est même difficile de parler, parce que souvent ils veulent pas entendre parler, ça a pas été encore intégré que ça s'en vient et qu'il faut réfléchir à ça.

L'effet de sidération qui fige les parents, qui gèle la pensée et la parole rend les consultations difficiles. Les pédiatres vivent alors eux aussi cet état de suspension anxieuse en écho à celui des parents.

#### 4.1.1.2 Le sentiment d'imposer soi-même une nouvelle rupture aux parents : un vécu de rupture qui se répète

Souvent, les pédiatres rencontrent pour la première fois les parents alors que le processus diagnostique est déjà bien avancé. Ils décrivent que ces derniers ont déjà fréquemment cheminé dans leur réflexion et s'approchent d'une décision finale. Ils se trouvent en conséquence régulièrement confrontés à des parents qui comprennent le pronostic et les difficultés à venir d'une manière qui s'éloigne de la leur.

Quand on arrive là, je me sens mal parce que (...) c'est quasiment aller à l'encontre de ce que la maman dit puis presque lui dire que ce qu'elle pense c'est pas vrai, c'est pas ça, c'est pas la réalité, puis... ça demande (...) d'aller re brasser son raisonnement psychique où est-ce qu'elle est rendue dans... (Chercheuse : de déconstruire ?) OUI ! Exactement ! C'est ça, exactement, tout à fait. ça, je trouve ça difficile.

Tous les pédiatres décrivent vivre un malaise autour de telles situations, particulièrement en raison de questionnements sur leur responsabilité. Faut-il offrir un accompagnement en consonance avec le cheminement que les parents ont déjà parcouru et ainsi laisser en arrière le temps des intenses questionnements ? Ou faut-il donner de nouvelles informations, quitte à déconstruire en partie la compréhension et décision à laquelle ils ont abouti ? Les pédiatres sont alors conscients du risque d'imposer une nouvelle rupture et un nouveau bouleversement aux parents.

#### 4.1.2 Un vécu d'accélération et d'urgence

Aussitôt après ce temps de rupture initiale, suit un moment de concentration des préoccupations dans le présent. Il s'agit d'une forme d'agitation dans laquelle les pédiatres se sentent eux aussi happés, et avec laquelle ils doivent composer. Leurs témoignages montrent que l'urgence vient de plusieurs pôles : (1) le mode de fonctionnement de l'hôpital, (2) l'inquiétude portée par les parents, et (3) le sentiment illusoire qu'il faut prendre rapidement une décision.

#### 4.1.2.1 Une cadence imposée par le rythme institutionnel

Suite à l'annonce de suspicion ou de diagnostic, le projet de grossesse et d'enfant du couple devient un événement médical : l'expérience humaine est accaparée par l'institution. Tandis que quelque chose se pétrifie chez les parents, au contraire, quelque chose semble s'affoler et galoper du côté institutionnel. En observant le renversement qui s'opère, un des pédiatres déplore :

Tout d'un coup on médicalise le tout puis on est complètement pris là dedans.

Les pédiatres observent que le rythme du fonctionnement hospitalier aspire les parents. La cadence du suivi de grossesse s'accélère. Un pédiatre décrit :

Ça va très vite, ça déboule à toute vitesse.

L'institution enclenche les propositions d'exams, qui se succèdent avec les consultations à un rythme très soutenu, juste à la suite de l'annonce du doute sur la santé du fœtus. L'un d'eux mentionne que tout peut être condensé en une seule et même journée :

Le cas est discuté à midi, on fait l'amniocentèse l'après-midi, on se rencontre le lendemain pour avoir les résultats.

La forme de leur discours, des phrases saccadées, participe à illustrer l'effet essoufflant et haletant du processus. Les pédiatres transmettent donc que leur expérience s'apparente à l'entrée dans un engrenage sur lequel ils n'auraient que peu de prise.

#### 4.1.2.2 Un empressement qui suscite un sentiment d'urgence à agir

Lorsque les parents passent la porte du pédiatre, ils sont aux prises avec l'éventuel écroulement dramatique de leur projet d'enfant. Ils entrent donc souvent dans le bureau dans un état de détresse, avec le besoin impérieux que l'angoisse qui accompagne la crise soit soulagée. En conséquence, l'expérience des pédiatres est teintée par l'empathie qu'ils éprouvent face à l'immédiateté avec laquelle ce besoin se manifeste. L'un d'eux élabore :

Je pense que c'est la nature humaine : quand on vit quelque chose de désagréable, on veut en finir au plus vite. Les parents ont le désir très compréhensible et très immédiat (qu') il faut se débarrasser de la situation. La situation est tellement souffrante qu'il faut s'en débarrasser le plus vite possible.

Le terme « se débarrasser » s'adresse ici simultanément à la situation et au fœtus. Son utilisation souligne l'ambiguïté du statut du fœtus et la tentative d'évitement à lui donner de la place.

Selon ce qu'observent les pédiatres, l'interruption de la grossesse est une perspective envisagée fréquemment dans un premier temps. Elle se présente comme l'agir immédiat qui permettrait de se dégager de l'étau qui semble se refermer, et qui couperait court à la souffrance. Deux pédiatres donnent un exemple qui illustre

comme l'expérience des pédiatres peut être de se sentir précipités avec hâte vers cette option :

(pour ce couple) le risque était intolérable (...) et donc il valait mieux interrompre la grossesse tout de suite. Des fois c'est les parents qui nous pressent à ce que l'interruption se fasse.

Le vocabulaire utilisé par les pédiatres pour rendre compte de leur perception de l'expérience des parents est éloquent. L'usage de nombreux superlatifs et du champ lexical de l'urgence est révélateur de la tonalité affective du moment : un intolérable et une incertitude radicale difficiles à contenir.

Même si le moment présent inspire une certaine urgence, les pédiatres sont conscients que ce qui se joue là a un prolongement dans le temps. En effet, même si l'idée (voire la réalisation) d'une IMG peut apporter un soulagement, il n'est parfois que de courte durée. Il s'agit d'un dénouement dans le présent, mais dont il est difficile de prévoir et de prévenir les répercussions dans l'avenir.

Je ne suis pas sûr que ce soit fini pour tout le monde, parce que tout le monde en reparle des fois, de certains cas, des mois ou des années plus tard. Donc je me dis ça nous affecte nous, puis ça affecte certainement les familles.

Les expériences vécues par les pédiatres révèlent que ce passage à l'acte peut laisser des traces durables, autant pour les familles que pour eux-mêmes

#### 4.1.2.3 Une urgence qui contamine les différents acteurs du système

Lorsqu'on les interroge sur la façon dont ils perçoivent cette impulsion, les pédiatres insistent pour dire que cet élan spontané n'est pas l'exclusivité des parents. Eux aussi

subissent cette effraction dans leur propre rapport au temps. Ils l'observent d'ailleurs aussi bien chez eux-mêmes que chez leurs collègues d'autres spécialités.

En réponse à une question de la chercheuse : « Ce sont des choses que vous observez plutôt chez les soignants ou plutôt chez les parents ? » l'un d'eux déplore : « Chez les deux, chez les deux ». Le rythme du processus, imposé par l'extérieur (le fonctionnement hospitalier, les requêtes de médecins d'autres spécialités, ou l'état affectif des parents), provoque un effet d'entraînement ou de mimétisme chez les pédiatres eux-mêmes. S'ils ne sont pas vigilants, ils se mettent à perpétuer cette cadence. À regret, ils s'observent adopter parfois un mode de fonctionnement qui participe à hâter le processus de décision.

Un des pédiatres constate le phénomène avec amertume :

Les parents veulent interrompre donc on va interrompre ! On essaye de simplifier ça pour tout le monde (...) parce qu'on se dit : « Le plus vite c'est réglé, le plus vite on recommence à zéro, si on veut.

Cet empressement, qui répond à l'affolement des parents, ressemble davantage à une fébrilité qu'à une pratique qui accompagnerait les parents en prenant soin d'eux. Un des pédiatres se questionne :

La rapidité dans laquelle... (...) Je ne suis pas sûr... On le fait pour essayer que ce soit dans le bien-être du patient, mais je suis pas sûr... pas certain...

Il interroge en effet la pertinence de certaines pratiques des équipes pluridisciplinaires desquelles il fait partie (« on »).

### 4.1.3 Un rôle de temporisation

Dans un premier temps, l'accompagnement des parents consiste à les accueillir dans les résonnances du choc de l'annonce. Ensuite, il s'agit surtout de leur permettre de sortir de cet état de sidération puis d'urgence afin de les aider à retrouver un rapport au temps plus pondéré. Pour les pédiatres, il s'agit d'abord (1) de mettre un frein au rythme institutionnel, (2) de mettre un frein à l'agitation des parents, (3) de freiner eux-mêmes, (4) pour réintroduire une continuité dans le déroulé du temps.

#### 4.1.3.1 Un frein mis au rythme institutionnel

Les pédiatres visent d'abord de reprendre le contrôle vis-à-vis de la cadence d'enchaînement des examens telle qu'elle apparaît imposée par le fonctionnement hospitalier. L'un des pédiatres cite ce qu'il propose aux parents :

S'il y a des examens à être faits, on va les prendre un à la fois, on va recompléter ce qu'on a à faire, et on va prendre une décision correcte. Mais il ne faut pas mettre d'urgence là dedans.

En proposant un délai, un intervalle entre les examens consécutifs, les pédiatres proposent une accalmie dans le rythme effréné. Ils souhaitent offrir aux parents des conditions favorables pour prendre une décision moins précipitée. C'est précisément dans ces termes que l'un des pédiatres décrit sa posture d'accompagnement :

OK, on a fait un petit tour d'information, là, allez respirer, allez prendre le temps de réfléchir à la maison : on va vous redonner rendez-vous, on va se reparler.

Il s'agit de reprendre possession du temps des examens, du temps des consultations et des temps de réflexion, sans que le rythme soit dicté par les seuls protocoles médicaux.

#### 4.1.3.2 Un frein mis à l'agitation des parents

Les pédiatres soutiennent donc qu'à la suspension du temps figée qui accompagne l'état de choc et à l'agitation anxieuse qui la suit immédiatement, doit succéder une autre suspension : une trêve féconde qui permette de penser.

Pour donner accès à cette étape du processus, les pédiatres décrivent qu'ils doivent s'engager dans une démarche active. Il leur faut temporiser l'effervescence dans laquelle les parents se trouvent. « Personnellement, moi ce que j'essaye, c'est de mettre une pause sur le feu roulant », affirme l'un des participants.

En effet, ils tentent de faire en sorte que l'urgence ne se traduise pas en précipitation. Ainsi, les pédiatres voient les moments de consultation comme une belle opportunité de ralentir le rythme. Au lieu d'embarquer sur une voie où le paysage défile trop vite pour en apprécier les contours, ils aspirent à accueillir les parents dans une autre temporalité, plus lente et plus dilatée. Dès lors que cette parenthèse est ouverte aux parents, ces derniers s'engouffrent volontiers dans le répit qui leur est offert.

Le père est revenu le lendemain, encore une autre demi-heure. Après ça encore une autre réunion de une heure ou deux plus tard. En tous cas, ça prend des heures et des heures.

Les pédiatres décrivent combien cette disponibilité est précieuse pour les parents. Elle leur permet de faire les allées et venues nécessaires entre l'expertise médicale d'un côté, et leur propre réflexion d'un autre. Un des pédiatres estime :

C'est mieux d'avoir un peu de temps pour digérer, pour se représenter comment ça va être véritablement.

Même s'ils se heurtent quelquefois à de la résistance de la part des parents, les pédiatres font l'effort conscient de les aider à ralentir. Ils sont en effet convaincus du bien fondé de cette étape, en raison de la grande complexité du processus.

#### 4.1.3.3 Une nécessité de ralentir pour les pédiatres eux-mêmes

Plusieurs pédiatres expriment aussi avoir le besoin de tempérer le rythme pour eux-mêmes. L'un d'eux affirme avec fermeté : « Même moi, j'ai besoin de ce temps là. »

On comprend alors qu'offrir un répit aux parents, c'est aussi se l'offrir à soi-même. Allonger le temps est une condition nécessaire pour permettre davantage de discernement. C'est aussi l'occasion pour que les pédiatres et les parents puissent se synchroniser et commencer à collaborer (« on », « ensemble »). « On dirait que je suis plus à l'aise avec ça, parce que j'ai vécu le cheminement avec eux », confie un des participants qui met en relief comme le mot *accompagnement* prend tout son sens. En ralentissant eux-mêmes face à ce sentiment d'urgence, les pédiatres sont en mesure de marcher aux côtés des parents qu'ils rencontrent. Ils peuvent alors faire la route et progresser avec eux, et non plus les suivre (dans les décisions prises sans eux) ou les conduire en prenant les devants (en adoptant une position d'autorité).

L'investissement de temps, même s'il est bien nécessaire, s'accompagne cependant de certaines lourdeurs pour les pédiatres. La charge et l'accumulation se remarquent dans la répétition du qualificatif « beaucoup » quand l'un des participants confie :

Ça peut nous prendre beaucoup de temps, beaucoup d'émotions et beaucoup d'énergie dans une journée. Parce que on en discute pendant des heures de temps.

Se laisser emporter par l'urgence et se débarrasser la situation au plus vite pouvait apporter l'illusion d'un certain confort. Le témoignage des pédiatres nous fait percevoir qu'accepter de plonger en profondeur avec les parents implique de leur part un engagement autant professionnel que personnel.

#### 4.1.3.4 Une démarche nécessaire, mais couteuse pour réintroduire une continuité

Les pédiatres observent que l'effet d'annonce puis la cadence accélérée des événements peuvent avoir un effet similaire à celui d'une lumière trop violente. L'éblouissement qui en résulte aveugle, fait perdre ses repères, et occulte des éléments qui étaient essentiels jusqu'alors. L'un des participants décrit :

Ça va très vite, ça déboule à toute vitesse et... euh... sans qu'on se questionne sur le fondement même de ce qui nous avait amenés à avoir cette grossesse, puis à nous projeter comme famille dans le futur.

Les pédiatres reconnaissent avec empathie le fossé qui s'est creusé entre ce que les parents avaient espéré et la réalité qui leur est imposée. Ils s'efforcent alors de réorienter les parents vers une temporalité qui n'est plus seulement à l'échelle de l'événement présent de la suspicion ou du diagnostic. L'un d'eux cite ce qu'il lui arrive de dire aux parents :

Un jour vous allez regarder en arrière et dire « mon Dieu ! », puis, vous allez l'aimer même s'il a des imperfections, puis vous allez aimer la vie autant, même si votre fils il a des imperfections.

Ils les replacent au centre d'une chronologie qui inclut leur intention de couple, leur projet de famille, et leur désir d'enfant. Tisser cette continuité réamorce progressivement le déploiement du temps. C'est aussi ce qui permet, à leurs yeux, de réparer la rupture qui s'est faite dans les liens entre les parents et leur enfant imaginé.

À nouveau, c'est une démarche couteuse, que l'un des participants décrit dans ces termes :

C'est extrêmement difficile quand on est dans un processus comme celui-là de ramener les gens à : c'était quoi leur projet, c'est quoi leur vie, qu'est ce qu'ils attendent de cette famille.

Cela demande aux pédiatres d'endiguer le flot des événements faisant suite à l'annonce pour que ceux-ci puissent reprendre un cours plus progressif. Le temps retrouve alors un écoulement plus fluide, dans la continuité entre le passé (le projet d'enfant), le présent (la crise), le futur (le devenir du projet familial).

Alors, se dévoilent des perspectives d'avenir souvent plus nuancées et souples que celle dans laquelle les parents étaient entravés. Pour l'un des pédiatres, une première étape consiste à rassurer les parents sur leurs propres capacités.

Je (leur) dis « C'est impossible de penser qu'un jour ça va aller bien, mais vous êtes vraiment plus forts que vous pensez.

Il témoigne de sa confiance dans le potentiel des parents à traverser cette crise. Alors qu'ils sont affolés et se sentent dans une grande vulnérabilité, son expérience à lui permet de les remettre en contact avec leurs propres ressources. En tentant de faire apprivoiser l'avenir aux parents, l'idée pour les pédiatres est de favoriser leur passage du désespoir de l'instant à une projection plus porteuse d'espérance.

Le fait de regarder la situation à partir d'une plus grande échelle de temps permet aussi de ne plus adopter seulement un regard médical sur la situation actuelle, et de pouvoir alors contempler différents horizons. Pour décrire comment il réouvre la dimension temporelle, un des pédiatres dit :

Je remplis mon rôle, je pense, quand on a passé du temps et qu'on a parlé pas seulement des problèmes biomédicaux, mais aussi des perspectives.

Les pédiatres contribuent de cette manière à faire émerger une représentation de l'enfant moins bouleversante et sidérante

#### 4.1.4 Conclusion du thème de la temporalité

En conclusion de cette partie, nous pouvons redire combien la temporalité est un thème central de l'expérience des pédiatres. Le temps est vécu comme condensé ou dilaté, comme une paralysie ou un état de catastrophe qui attire dans un tourbillon. Les pédiatres concluent qu'une mise en suspension est bénéfique pour permettre aux parents et à eux-mêmes de retrouver un déroulé plus pondéré et harmonieux, un temps plus humain, différent du temps du travail et de l'efficacité.

#### 4.2 Une expérience relationnelle délicate et aux multiples facettes

La thématique des relations est une autre des dimensions principales de l'expérience des pédiatres. Dans cette partie, nous décrirons (1) les relations entre les pédiatres et leurs patients en tentant d'abord d'identifier qui sont leurs patients, (2) les relations

avec les différents acteurs du système médical, au sein de l'institution hospitalière, pour finir en décrivant (3) les relations avec les parents qu'ils rencontrent.

#### 4.2.1 Les relations entre les pédiatres et leurs patients

Pour comprendre toute la complexité de l'expérience relationnelle des pédiatres, il est important (1) de clarifier la question de l'identité de leurs patients, et (2) de comprendre comment ils vont à leur rencontre.

##### 4.2.1.1 Une question fondamentale : qui est le patient des pédiatres ?

Pour les pédiatres de néonatalogie, l'accompagnement des prises de décision en prénatal suite à une annonce diagnostique est une expérience d'une relative rareté. Habituellement, les pédiatres interviennent en post natal, auprès de bébés qui sont hospitalisés, et avec lesquels ils nouent une relation parfois de longue durée.

Les bébés, je les suis par la suite. Je les suis jusque un an et demi, et après ça, il y a d'autres de mes collègues qui les suivent jusque cinq ans et plus.

Dans la situation qui nous concerne, leur patient habituel, le bébé, n'est pas présent : il n'est encore qu'un fœtus. Ce glissement vers le prénatal s'accompagne d'une grande ambiguïté car il semble difficile pour les pédiatres de définir clairement qui sont leurs patients. L'un d'eux explique : « Nous, pour nous, notre patient c'est le bébé en devenir » puis poursuit en ajoutant : « Et la maman en soi aussi, la famille ». En d'autres termes : même si le patient est le fœtus, les interlocuteurs reçus dans le bureau de consultation sont les parents.

On comprend alors que « le patient » est tantôt le tantôt le fœtus, tantôt le bébé du futur, tantôt un système comprenant la maman, le couple, la famille, et le dit *fœtus/bébé-en-devenir*.

À cela s'ajoute le fait que le statut même du fœtus est équivoque et fluctuant, si l'on prend en compte les plans légaux, éthiques, médicaux, psychologiques. C'est un patient pris dans le temps, dans son propre développement et sa potentialité. L'un des pédiatres nomme avec précision cette ambiguïté avec laquelle il doit composer :

Le gros paradoxe, c'est qu'on a développé la médecine fœto-maternelle. Donc même si la Loi ne reconnaît pas le fœtus, la société le fait, avec le développement de la médecine fœto-maternelle, avec tous ces programmes de diagnostic prénatal, de dépistage précoce. On reconnaît quand même ce fœtus et son importance incroyable. Alors une partie de la société lui donne beaucoup d'importance et ensuite, puisque la Loi permet de faire ce qu'on veut, ne lui donne aucune entité, après on peut faire ce qu'on veut.

Au fond, ce pédiatre met en lumière que leur perspective doit, en conséquence, se positionner sur un continuum entre deux visions qui apparaissent antinomiques. À l'un des pôles est le fœtus-objet : il est alors davantage considéré comme un « *produit biologique* » ou même comme organe de la mère, le « *fœtus tumoral* » selon les termes de Luc Boltanski dans son ouvrage de 2004, *La condition fœtale*, et repris par plusieurs auteurs du champ de la périnatalité. Au second pôle est le fœtus-sujet, déjà vu et considéré comme le bébé qu'il pourrait devenir. Il est alors davantage subjectivé dans le discours, identifié comme « votre » bébé, dans un lien plus personnel et inscrit dans le quotidien vécu.

#### 4.2.1.2 Une invitation faite au fœtus/bébé dans les rencontres

Leur mandat de médecin d'enfants semble influencer les pédiatres à se placer davantage du côté du pôle de fœtus-sujet. Ainsi, plusieurs expliquent leur rôle comme étant de faire apparaître, dans les consultations, l'enfant futur que pourrait devenir le fœtus actuel. « On est là pour parler de l'enfant » dit l'un. « Mon travail c'est aller parler de l'enfant et d'inclure l'enfant dans cette perspective familiale », précise un autre.

Les pédiatres établissent donc une relation avec un couple de futurs parents, tout en instaurant aussi une forme particulière de relation avec le grand absent de la scène : le fœtus. Ils tentent de le faire apparaître différemment dans le processus de décision qui le concerne de façon centrale. Ils entreprennent de mettre de côté le filtre des examens médicaux au travers duquel le fœtus est décrit pour réintroduire une vision plus complète de son existence dans toutes ses dimensions.

Une des manières (de faire) qui me conforte, souvent, c'est quand j'ai l'impression que la décision est prise vraiment pas seulement en fonction d'eux (les parents), mais aussi en fonction de l'enfant. Donc quand ils incluent l'enfant dans cette entité familiale et puis qu'ils prennent cette décision aussi vis-à-vis de lui, pas que vis-à-vis de leur propre souffrance.

Les pédiatres constatent que les parents sont très entravés par leur souffrance et qu'ils tendent à avoir une relation fermée sur eux-mêmes comme couple.

Ils souhaitent alors les guider pour qu'ils se tournent à nouveau vers le fœtus-bébé, vers l'enfant qu'ils pourraient devenir, pour tisser avec lui une nouvelle relation. Ils sont (re)créateurs de liens entre les futurs parents et le futur bébé. L'un des pédiatres explique qu'il soutient les parents en disant :

Un jour ce petit bébé, comme ça, ça va devenir une personne, ça va devenir votre enfant, ça va devenir votre fils, puis, vous allez l'aimer même s'il a des imperfections, puis vous allez aimer la vie autant, même si votre fils il a des imperfections.

Cependant, les pédiatres disent tous qu'ils ne conservent pas cette posture de manière rigide. Il s'agit alors pour les pédiatres de « changer de patient » et de déplacer leur attention sur les parents plus que sur le fœtus-bébé, même si c'est souvent une posture plus délicate et souffrante pour eux, au plan humain comme au plan strictement professionnel.

Les enfants (jumeaux) n'existaient pratiquement pas. Et ça je pense que c'est ce qui me rend le plus difficile parce qu'à ce stade-ci de la grossesse ce n'est plus juste la souffrance du couple dans l'équation. Donc, quand je vois que les enfants ne sont pas inclus dans la dynamique, ça me pose problème.

Face à des parents qui ne souhaitent pas ou ne sont pas capable d'adopter cette même position, les pédiatres prennent un pas de recul et accueillent avec autant de souplesse les parents, là où ils en sont. Un des pédiatres estime :

Je dirais que ça arrive presque une fois sur deux qu'on ne soit pas capable de rentrer là dedans. Et euh... ma foi, je ne force jamais, parce que je pense que c'est inutile.

En effet, l'expérience des pédiatres dévoile leur grande sensibilité à s'adapter aux besoins des parents : l'invitation faite au fœtus n'est pas une convocation péremptoire.

## 4.2.2 Les relations entre les pédiatres et les acteurs du système médical

Pour les pédiatres, l'expérience des relations avec les acteurs du système médical est particulièrement complexe et contrastée. Dans cette partie, nous nous attacherons à décrire (1) la confrontation éprouvante des pédiatres au fonctionnement institutionnel, (2) les points de repère réconfortants qu'ils peuvent aussi y trouver.

### 4.2.2.1 Des pédiatres confrontés au fonctionnement institutionnel

#### *a. Le gigantisme institutionnel et ses aléas*

##### *a.1 Une multiplicité d'acteurs...*

Rappelons que dans l'accompagnement du diagnostic prénatal, les pédiatres de néonatalogie font partie des nombreux intervenants d'un système complexe dans lequel les parents naviguent. Un pédiatre explicite :

Que tout ce monde-là fasse le travail en chœur, c'est pas toujours évident, et des fois ça accroche parce que c'est une grosse machine (...) qui n'est pas toujours parfaite.

Autour des parents peuvent en effet graviter : des obstétriciens, des spécialistes tels que cardiologues, gastro-entérologues, des généticiens, des techniciens...

*a.2... qui n'ont pas le même patient...*

Les difficultés relationnelles semblent les plus complexes avec le groupe professionnel des obstétriciens : ils n'évoquent pas spontanément de tensions avec d'autres spécialistes. Les pédiatres explicitent ainsi que la perspective et le focus des obstétriciens lui semblent fondamentalement différents du leur.

Pour l'obstétrique, leur patient c'est la maman.

Le patient de l'obstétricien, le premier patient c'est la femme. Même pas la mère : la femme.

Ce choix de vocabulaire est représentatif de celui que l'ensemble des pédiatres utilisent dans les entretiens : lorsqu'ils parlent d'une femme enceinte c'est quasiment exclusivement comme d'une *maman*, et comme d'une *femme*. L'une des exceptions à cette règle a lieu lorsqu'un des pédiatres évoque certaines situations d'interruption de grossesse. Il dit alors :

Dans le fond, (les obstétriciens) nous demandent même pas de parler aux parents. La plupart des femmes sont avortées.

Le choix d'utiliser un mot ou l'autre (femme ou mère/maman) semble relever d'un effort conscient pour les pédiatres. Lorsque les pédiatres utilisent le mot femme, ce qui est rare, cela souligne implicitement l'absence de statut du fœtus, qui en retour, ne donne pas le statut de mère à la femme qui consulte. Lorsqu'ils utilisent le mot mère ou maman au contraire, c'est souvent significatif de la reconnaissance du fœtus comme un bébé-en-devenir.

*a.3... qui ont des cultures de groupe différentes*

Selon plusieurs, pédiatres et obstétriciens partageraient même des cultures de groupes différentes. L'un d'eux avance :

Je pense qu'il y a un débat sur la vision des anomalies puis leur sévérité, sur les options possibles à différents termes de la grossesse, puis la façon que le conseil se fait ou la prise de décision se fait avec les familles.

Ainsi, les modalités d'accompagnement proposées aux parents seraient différentes selon qu'elles viennent des obstétriciens ou des pédiatres. Selon un autre, la perspective des obstétriciens serait caractérisée comme une forme d'alarmisme ou de défaitisme, qui pourrait expliquer pourquoi ils auraient un discours différent :

Les obstétriciens ont souvent une vision un petit peu plus noire des choses, oui, plus noire, plus... moins nuancée.

Dans l'expérience des pédiatres, il y aurait donc : d'un côté des obstétriciens qui sont en relation avec un couple qui voudrait un enfant, et de l'autre des pédiatres qui sont en relation avec les parents d'un fœtus qui pourrait être malade. Les pédiatres se situeraient un pas plus loin dans le cheminement des couples vers leur parentalité, et en conséquence, auraient une considération différente pour le fœtus-bébé.

*b. Les tensions qui en résultent*

Les pédiatres se sentent placés dans une relation de subordination par rapport aux obstétriciens qui, en tant que médecins primaires dans le parcours de soin, décideraient du degré de leur contribution.

*b.1 Des tensions liées au regard posé sur le fœtus et à la place qui lui est accordée*

Les conversations qui semblent n'avoir pour objet que les investigations médicales sont particulièrement éprouvantes pour les pédiatres, car elles menacent de soustraire au fœtus son humanité potentielle. L'un d'eux décrit :

C'est assez souffrant d'aller à ces réunions là parce que vraiment on a l'impression que le fœtus est devenu un objet. (...) Tout est médicalisé, et toute la partie humaine est totalement absente de ces discussions.

L'angle de réflexion privilégié serait exagérément techno-scientifique, au détriment d'une approche *relationnelle* qui chercherait à *connaître* le fœtus tel qu'il est dans la subjectivité des parents, elle-même trop souvent évacuée des réunions professionnelles. Un pédiatre raconte avec ironie et gestes à l'appui :

C'est une femme qui veut être enceinte, qui arrive, et puis un obstétricien lui dit : « Oh, vous êtes à risque ! On vous suggère — comme si on était au restaurant — une terminaison ! » Et ça, pour à peu près n'importe quoi !

Tous les pédiatres verbalisent ainsi leur amertume quant à de nombreuses indications d'interruptions de grossesse qu'ils estiment inadéquates : « C'est extrêmement choquant. » s'indigne l'un d'eux.

*b.2 Des relations perçues comme de l'exclusion*

Pour les pédiatres il est difficilement tolérable d'être refoulés du cercle des personnes qui contribuent au processus de réflexion puis aux décisions définitives. L'un d'eux

explicite : « On essaye de demander d'être impliqués tôt, mais ça reste la décision de l'obstétricien ». Même lorsqu'ils ont été consultés, ils peuvent avoir l'impression d'être activement tenus à l'écart.

On est devant le fait accompli qu'ils ne nous ont pas écoutés. À ce moment-là on a été sortis du décor.

C'est arrivé dans le passé, que les obstétriciens fassent leurs choses de leur côté, dans leur petit coin sans nous en parler.

Le vocabulaire choisi est représentatif du caractère mortifiant de l'expérience vécue selon la perspective subjective des pédiatres. C'est précisément le manque de réciprocité dans la communication entre les professionnels que les pédiatres déplorent lorsqu'ils évoquent les aspects plus pénibles de leurs relations avec les obstétriciens.

### *b.3 Des relations perçues comme de l'instrumentalisation*

Le mandat très limité dévolu aux pédiatres leur donne le sentiment d'être instrumentalisés : « Les obstétriciens me demandent, à ce moment-là, presque de jouer un rôle de technicien » nomme un premier. Un deuxième révèle comme cette situation est désarmante :

Moi j'arrive et puis (...) on me dit : « voici, on a décidé que ce patient allait avoir des soins palliatifs peux-tu expliquer ça aux parents ? » Et là je me dis Ouf ! pourquoi j'ai pas été impliqué avant ?

Souvent, ils sont sollicités pour apposer une signature qui approuve symboliquement la réflexion et la décision prise par d'autres, regrette un troisième :

Quand y'a plein de monde qui a signé les trucs, c'est insultant de se faire demander juste d'être celui ou celle qui donne la bénédiction. Parce qu'il faut que le papier soit signé.

Ainsi, voir leur rôle réduit à une tâche administrative est vécu comme dégradant : c'est un rôle utilitaire qui ne les inclut pas dans l'ensemble des acteurs réellement impliqués.

Finalement, les pédiatres se disent tous affectés par un défaut de collégialité. Deux pédiatres dénoncent et confient :

On perd cette espèce de travail d'équipe, (...) qu'on pourrait être capable de recréer (...) : nous, l'obstétricien, les parents et d'autres consultants si c'est nécessaire.

J'ai l'impression que c'est simpliste, mais c'est peut-être mon erreur à moi, parce que je vois pas tout ce qui a été fait avec la famille avant, mais c'est cette impression intérieure que moi j'ai.

En conséquence, donc, ils développeraient une circonspection envers la manière de décider des obstétriciens, indice des antagonismes qui peuvent teinter les relations entre les professionnels, et mener parfois à un conflit ouvert ou plus silencieux.

### *c. Des relations entre renoncement et persévérance*

Résoudre ou éviter les conflits relationnels entre pédiatres et obstétriciens demande une souplesse adaptative constante, pour répondre à la fois aux exigences du

fonctionnement institutionnel et aux aspirations de qualités d'accompagnement qu'ont les pédiatres.

Certains choisissent alors de renoncer à faire valoir leur point, une décision qui s'ancre dans le désir de diminuer les tensions aux plans professionnel et personnel.

J'ai besoin d'être en bons termes avec eux parce que s'il arrive une urgence, ils nous passent les bébés. J'essaye de choisir mes batailles comme ça je suis un peu plus zen.

Le retrait est une des stratégies d'adaptation fréquemment adoptées pour se préserver.

On fait de moins en moins de ces consults là, parce que c'est trop. Beaucoup d'entre nous (ont) juste backé des consults.

Les expressions non verbales qui accompagnent ces déclarations sont représentatives de sa capitulation devant des difficultés qui lui apparaissent immuables.

À d'autres occasions, au contraire, maintenir la collaboration active est quelque chose à quoi les pédiatres mettent un point d'honneur. Un d'eux spécifie qu'il persiste à prendre part aux réunions multidisciplinaires :

Je ne suis pas à l'aise de ne pas y aller (aux réunions). Je me dis que si je veux essayer de défendre mes points de vue, il faut qu'on soit présents. (...) Mais des fois, euh... des fois je sors de là frustré.

Pour lui, renoncer n'est pas une option : il est déterminé à faire entendre ses perspectives et celles de ses confrères.

Un autre témoin comment il contourne la confrontation directe pour maintenir un type de collaboration qui lui apporte une satisfaction minimale.

En général on essaye de se parler, ou de communiquer par écrit. Il y a différentes modalités pour réussir à s'entendre.

Tous, cependant, nomment avoir vécu des expériences de collaboration positives. Celles-ci deviennent alors un modèle auquel ils aspirent, et dans lequel ils se sentent travailler vraiment en réseau de coopération.

Un travail d'équipe, je l'ai vécu peut-être à deux ou trois reprises où ça a été vraiment bien. J'en suis sorti beaucoup plus satisfait que quand on nous impose de rencontrer des parents avec des décisions déjà prises. Je me rappelle de situations où on a déjà rencontré la famille, moi, l'obstétricien et la généticienne. On est rentrés ensemble, on a parlé de tout, et ensemble, vraiment en équipe, on a pris une décision. Mais c'est pas souvent.

Les entretiens de recherche montrent ainsi que réunir autour d'une même table les professionnels et les parents, établir une conversation égalitaire et qui prenne en compte toutes les dimensions de la situation sont les conditions propices à un sentiment d'accomplissement professionnel autant qu'humain.

#### 4.2.2.2 Au cœur de l'expérience : des points de repère réconfortants

##### *a. Les relations avec les confrères pédiatres*

Les pédiatres de néonatalogie expriment que les tensions relationnelles représentent un poids pour eux, à la fois sur le plan professionnel et sur le plan personnel/émotionnel.

Au niveau institutionnel, ils disposent de peu ou pas de ressources, selon eux.

Ils identifient alors que les relations avec leurs confrères pédiatres sont une de leurs ressources principales pour naviguer ces situations complexes.

Les relations entre confrères permettent de se conforter quant à la démarche entreprise auprès d'une famille :

On discute entre nous. (...) C'est ça. Je vous dirais que les ressources, le support, c'est plus des discussions de couloir, en fait. C'est aller dans le bureau voisin s'asseoir et parler pendant un moment. C'est dans une réunion de service, entre collègues de discuter d'une situation difficile, de situations récurrentes.

Il s'agit alors de discussions de cas, où les confrères pédiatres peuvent à la fois donner leur approbation, appuyer une décision prise, ou apporter de nouveaux éléments de discussions, mais sans que cela ne se fasse dans une modalité de confrontation relationnelle ou de jeu de pouvoir. Soulignons qu'il ne s'agit pas de situations où *tous* les pédiatres auraient les mêmes perspectives, et où le réconfort viendrait du fait que les discours soient à l'unisson. Au contraire : les pédiatres démontrent de l'intérêt à s'enrichir des perspectives différentes de leurs confrères, et

sont d'autant plus disponibles pour le faire qu'il s'agit de *penser ensemble* plutôt que de penser *les uns contre les autres*.

Je me rappelle un des derniers cas qu'on a eus comme ça, j'en ai reparlé avec un de mes collègues, il a (diplôme complémentaire spécialisé) donc je trouve ça super intéressant de parler de ça avec lui...Il réfléchit pas pareil.

Que les discussions soient formelles (lors de réunions) ou informelles (dans le couloir), le témoignage des pédiatres nous permet donc de comprendre qu'elles sont, l'immense majorité du temps, source de réassurance.

Plusieurs ont témoigné que les rapports entre confrères sont à la frontière entre le professionnel et le personnel. Le partage d'une proximité affective, d'une forme d'intimité et de confiance apparaît une ressource précieuse.

Comme on est dans une équipe où les gens sont quand même relativement proches, c'est facile d'aller s'asseoir et puis de parler de difficultés, de comment on a trouvé la situation particulièrement difficile, de comment on a pas aimé la dynamique qui s'est introduite dans une réunion, une dynamique avec des parents...

Plusieurs ont nommé l'importance de se sentir compris, entendu, accueilli dans ce que les situations les faisaient vivre non seulement comme pédiatre, mais comme humain. Ils témoignent de leur besoin de parler et de mettre en mots leur expérience.

On dirait, le fait que quelqu'un d'autre, par exemple quand je suis mal à l'aise devant une situation, le fait que quelqu'un d'autre de mes collègues sente ce malaise-là me rassure personnellement en me disant « Ok, je suis pas à côté de la track ».

*b. Les relations avec les psychologues*

Interrogés sur le rôle et la place du psychologue dans leur unité, seul un médecin a nommé y avoir recours.

On a notre psychologue, qui est notre psychologue pour les familles, mais qui est ouverte à ce qu'on lui parle, puis moi je me sens très à l'aise d'aller parler de ces situations-là...

Pour lui, les échanges permettaient là aussi d'avoir une nouvelle perspective dans un climat relationnel d'ouverture et d'écoute mutuelle. Par ailleurs, l'écoute empathique permettait d'adresser aussi les résonances personnelles des situations les plus complexes.

Les autres pédiatres rencontrés ont mentionné que le psychologue avait davantage un rôle auprès des familles directement, avec peu de temps disponible pour eux individuellement, même pour un rôle de conseil. Selon eux, la collaboration avec le psychologue se faisant davantage lors de réunions.

#### 4.2.3 Les relations des pédiatres avec les parents

Pour les pédiatres, les relations avec les parents sont, elles aussi, complexes et contrastées. Dans cette partie, nous nous attacherons à mettre en évidence combien elles sont (1) jalonnées d'impasses à résoudre, et (2) fondamentalement ancrées dans un désir d'accueil et de bienveillance.

#### 4.2.3.1 Des relations jalonnées d'impasses à résoudre

Les premières rencontres entre les pédiatres et les parents ne nouent pas toujours une alliance immédiate. Un pédiatre souligne :

Pour (certains) parents, pour mille et une raisons, on sent qu'il y a des réticences, que ça coince.

Les raisons de ces accrocs sont diverses : elles peuvent émaner de facteurs préexistant pour les parents, mais aussi de facteurs liés directement à la situation présente. Dans ce paragraphe, nous décrirons (1) comment les impasses des relations entre professionnels ont des répercussions sur les relations des pédiatres avec les parents, (2) comment la décision des parents peut faire écran à la rencontre, (3) comment les protocoles de prise en charge peuvent eux aussi inhiber les relations.

##### *a. Les répercussions des impasses entre collègues sur les modalités relationnelles vécues avec les parents*

Les tensions professionnelles vécues par les pédiatres ont une incidence sur leurs relations avec les parents. Ceux-ci ne sont pas systématiquement préparés à la visite des pédiatres par le médecin qu'ils ont vu antérieurement : « ils ne savent pas qu'ils vont nous rencontrer. Ils n'ont pas toujours d'attentes... » Les pédiatres entrent donc dans l'équation sans que les parents comprennent le rôle de leur intervention. Ici, le manque de coordination du travail pluridisciplinaire tel que perçu par les pédiatres les met en difficulté. Partagés entre la demande qui leur est adressée et leur rôle

professionnel tel qu'ils le conçoivent, les pédiatres expliquent qu'ils vivent fréquemment des dilemmes. L'un d'eux explique son embarras :

Je suis mal à l'aise : d'aller voir des parents une fois qu'ils ont cheminé, qu'ils en ont parlé à leur famille, qu'ils ont décidé psychologiquement de terminer et que tout est programmé. Pour leur dire quoi ? Que la plupart des gens sont heureux ? (...) Peut-être que j'ai pas la passion, ou peut être que je l'aurais fait dans le passé, mais je sais pas, je trouve ça un peu cruel, aussi.

Ainsi, tous décrivent être tiraillés entre, d'une part leur désir de transmettre des informations additionnelles qu'ils jugent pertinentes et d'autre part celui d'éviter aux parents la souffrance d'avoir à réamorcer leur réflexion.

### *b. L'impasse d'une décision déjà presque prise*

#### *b.1 Un long parcours*

Lorsqu'ils rencontrent les pédiatres, les parents ont déjà largement cheminé dans leur réflexion, soit avec leur médecin primaire, soit seuls, suite à l'annonce de la suspicion de pathologie et en attente de leur rendez-vous. Un des pédiatres observe :

Ils nous arrivent, nous, les parents, avec une idée préconçue, parce que on s'entend, entre ce moment-là et le moment où nous on les voit, il peut s'écouler quelques jours, une semaine, voire deux semaines : il peut se passer beaucoup de choses dans la réflexion du parent.

Le facteur temps rend la rencontre difficile : la souffrance des parents est si intense que ces derniers sont fermés à entendre de nouveaux points de vue de la part des pédiatres. L'un d'eux le raconte explicitement :

Je suis devant des gens qui risquent de se boucher les oreilles, et qui ne veulent vraiment pas m'entendre. (...) Il y a des fois on sent bien que ils veulent juste pas en entendre parler.

Leur empathie les amène alors parfois à prendre volontairement un pas de recul et à suivre le flot de ce qui a déjà été décidé, même si cela est en partie en contradiction avec leurs propres opinions professionnelles.

Je trouve que c'est très difficile quand je rentre dans la chambre et puis que les parents ont déjà pris la décision, tous seuls, comme je trouverais ça difficile que moi j'arrive puis que j'impose une autre proposition.

### *b.2 Des postures ou des valeurs rigidifiées*

D'autres fois, ce sont des valeurs personnelles qui font barrage entre les pédiatres et les parents : le dialogue véritable ne peut avoir lieu. L'argument de la religion, par exemple, se présente comme une distance infranchissable qui coupe toute possibilité de se rencontrer.

On ne peut pas les rejoindre d'aucune façon. C'est comme des phrases toutes faites qui nous sont servies : C'est Dieu, je l'accepte comme Dieu me l'a envoyé.

Face à ce mur, et après quelques essais délicats, les pédiatres décrivent qu'ils se retranchent et capitulent. Seul le renoncement définitif à leur objectif d'ouvrir une

discussion leur permet de se mettre à disposition des parents pour les accompagner autrement. Ils se résignent alors à un soutien plus ponctuel.

### *b.3 L'impasse de lignes directrices inopérantes ou inadéquates*

Constatant la délicatesse de ces situations et la multiplicité des facteurs qui les compliquent, la communauté médicale s'est mobilisée pour proposer des protocoles de consultation qui pourraient aider à les rendre plus fructueuses. Cependant, l'expérience des pédiatres révèle que peu de repères ou de guides semblent les épauler efficacement pour donner le ton aux rencontres. Par exemple, l'un d'eux se souvient :

Il y avait un conférencier qui m'avait beaucoup choqué. (Il) nous disait comment annoncer une nouvelle avec 1, 2, 3, 4, 5, 6... La façon avec un plan et puis on y va, là. 1, 2, 3... Bon, moi j'avais trouvé ça choquant.

Un deuxième s'agace des options simplistes qui leur sont quelques fois proposées :

Il y a des gens qui travaillent sur la distance thérapeutique, il y a des gens qui travaillent bête en se disant « la distance thérapeutique c'est celle-là.

Tous disent à leur manière comme ces lignes directrices sont impuissantes à offrir un accueil de qualité aux parents et à favoriser la rencontre réelle, fondée sur l'unicité de la situation et des attentes de chaque couple. En effet, un troisième souligne que certaines traditions de pratique lui semblent obsolètes :

Il y a encore des encore guidelines qui nous disent que quand on va rencontrer les familles il faut leur parler de toutes les problématiques potentielles ; Mais on voit que ce n'est pas ça qu'elles attendent.

L'expérience des pédiatres tend à leur montrer que cette façon de faire favorise malheureusement une déconnexion entre les attentes des parents et le projet des médecins.

#### 4.2.3.2 Des relations qui se veulent accueillantes, bienveillantes et constructives

Au contraire, certaines des rencontres sont marquées par une alliance relationnelle significativement plus positive : « Pour certains parents il y a quelque chose qui va bien, qui clique, on se comprend bien, on travaille bien ensemble » souligne un des pédiatres. Dans ce paragraphe, nous décrirons comme ils souhaitent (1) offrir un espace d'écoute et un temps pour faire connaissance, (2) donner de la place à l'affectivité, (3) instaurer des conditions optimales pour une rencontre véritable.

##### *a. Offrir un espace d'écoute et un temps pour faire connaissance*

Aux modalités relationnelles standardisées et aux protocoles décrits ci-dessus, les pédiatres préfèrent donc nettement l'adoption d'une posture d'accueil, qui leur permet de s'adapter au caractère unique de leurs interlocuteurs. Pour les pédiatres, anticiper trop d'avance le contenu de la consultation est une entrave à un déroulement plus flexible et ajusté à la réalité de chaque parent.

On ne se prépare jamais, parce qu'il n'y a pas deux rencontres pareilles. Au contraire, la meilleure préparation que j'ai acquise depuis des années c'est de ne pas en avoir, mais par contre d'être prêt et disposé à les écouter.

Les pédiatres souhaitent donner la parole aux parents et ainsi co-construire avec eux un récit sur la grossesse et l'événement qui a fait rupture.

J'essaye d'abord de faire parler les parents sur la grossesse, puis qu'est ce qu'ils ont compris de ce qui se passe, puis qu'est ce que c'est leur interprétation, leur compréhension de la malformation, à quoi ils s'attendent.

À chaque rencontre, les pédiatres cherchent plutôt à se mettre au service des parents, que ce soit en les écoutant se raconter et verbaliser leurs questionnements, ou en leur donnant des informations et réponses à leurs questions.

Quand on entre pour faire une consultation, on pourrait tout de suite commencer à leur parler. Si c'est ça qu'ils attendent tant mieux. Mais si ce n'est pas ça qu'ils attendent : on fait ça pour rien. Tandis qu'en quelques minutes on peut savoir ce qui va être utile pour eux pour prendre des décisions. Et c'est ça qui est plus important à mon avis.

Les pédiatres ne se mettent donc pas d'emblée en avant. Ils écoutent les besoins du couple, ils s'y adaptent. C'est une posture assumée de retrait, tout à fait différente de celle du médecin expert qui saurait pour l'autre. Ils insistent par ailleurs sur l'importance d'adopter une perspective plus large que le seul événement de l'annonce d'une anomalie fœtale qui les amène à se rencontrer à ce moment précis.

Je dois me préparer à les écouter et à les guider dans ce que eux auront envie de me dire et surtout d'essayer de les ramener justement à leur projet de famille.

En d'autres termes, pédiatres expliquent qu'ils s'attachent à porter attention à toutes les dimensions de l'expérience des parents et à ce qui fait leur singularité.

Les parents des fois ils nous envoient plein de petites bulles d'informations, ou plein de petits messages cachés, c'est à nous de les attraper, de les décortiquer, puis d'aller à fond, pour savoir qui est là devant nous.

Les moments de rencontre doivent aller bien au-delà d'une « réunion de travail » où seul le rationnel aurait sa place. Il ne s'agit pas seulement, pour eux, de se cantonner à fournir des informations à la manière d'un expert. Plutôt, ils tentent de rejoindre les parents là où ils sont rendus dans leur cheminement.

*b. Donner de la place à l'affectivité*

Les pédiatres insistent d'autre part sur l'importance primordiale d'ouvrir la rencontre à une tonalité affective et émotionnelle. Selon eux, c'est une dimension qui est trop souvent expurgée du champ de réflexion, ou mise de côté inconsciemment, dans une volonté de retrouver le contrôle ou de ne s'appuyer que sur des éléments qui semblent plus concrets ou réalistes.

Je veux dire, moi j'ai aucun souci à prendre un papa dans mes bras quand ça va pas, à prendre une maman dans mes bras parce qu'elle pleure (...) je pense que l'avantage aussi d'avoir cette proximité-là c'est que ça nous permet de faire cheminer les parents dans certaines situations où il semble ne pas avoir d'issue.

Les pédiatres semblent parfois s'engager dans la relation, jusqu'à offrir un geste de réconfort, ce qui n'est pas traditionnel dans leur champ de pratique, mais que certains

revendiquent. L'expérience des pédiatres les amène à affirmer que l'établissement d'une relation de confiance, intime, est l'un des éléments de bon pronostic pour le déroulement harmonieux du processus. Dans la plupart des cas, le mode de relation recherché par les pédiatres en est un d'égalité, de partenariat, et non de hiérarchie médecin/parent.

J'ai l'impression qu'on parle des vraies affaires, puis qu'on arrive à des vraies choses, au lieu de toujours rester : « Moi je suis médecin, vous vous êtes parents. »

Cette posture d'empathie sincère et d'authenticité a pour but de lier une relation généreuse et transparente qui permet d'aller au fond des enjeux des parents autour de la situation à laquelle ils font face. Néanmoins, au moins deux nomment explicitement la nécessité absolue de ne pas faire violence aux parents en leur imposant un niveau d'intimité et de rapprochement auquel ils ne sont pas disposés.

Il y a des parents qui ne veulent absolument pas rentrer là dedans et puis c'est bien correct on ne va pas les forcer. Alors que je pense que la distance thérapeutique elle évolue d'une situation à une autre et des fois avec une même famille elle peut être différente à différents moments. [Il fait le geste]

Toujours, il s'agit de concilier ce que leur expérience professionnelle leur a appris et les besoins des parents à chaque moment. Offrir aux parents cette proximité affective comporte aussi pour les pédiatres un niveau d'exigence tant au plan personnel autant que professionnel. L'un des pédiatres mentionne explicitement ce que tous laissent transparaître dans les entretiens par du non verbal, ou des attitudes, ou des commentaires plus implicites : « Rentrer dans l'émotionnel ça demande beaucoup plus d'investissement. »

Pour l'un des pédiatres, cependant, ce n'est pas aussi présent. Sa posture est plutôt caractérisée par une forme d'extériorité. Son discours est plus empreint de rationnel, vise plutôt une compréhension des faits : le champ lexical est plus intellectualisé, ancré dans le réalisme cartésien, et mentionne peu la dimension émotionnelle.

On est demandé à ce moment-là pour expliquer qu'est ce que ça implique au point de vue de la naissance, au point de vue de la suite, de vivre avec un enfant avec la malformation en question. (...) En tous cas moi je perçois mon rôle comme un rôle de clarification, de ce qui va se passer.

L'aspect relationnel est moins évoqué, son engagement vis-à-vis des parents est différent, plus en retrait, au moins dans sa façon d'en témoigner.

*c. Instaurer la souplesse et d'ouverture comme les conditions idéales de la rencontre*

Dans le discours des pédiatres, les conditions idéales de la rencontre sont celles où les parents sont encore ouverts et souples dans leur processus de prise de décision. C'est dans ces circonstances que les pédiatres sentent qu'ils peuvent aller chercher la co-construction d'un cheminement.

C'est plus facile d'aller rencontrer des parents qui sont encore très ambivalents et qui sont très ouverts à discuter de... qu'est-ce qu'il peut devenir, à quoi s'attendre.

Souvent quand il y a une ambiguïté, des parents qui sont à la recherche d'informations, puis qui savent pas trop, qui sont vraiment en

questionnement : ça je trouve ça bien, parce que je pense qu'on est capable de leur donner des ressources.

Les modalités sont alors réunies pour établir cette alliance de collaboration que les pédiatres recherchent.

Je veux ouvrir un échange où les parents ont eu l'occasion de parler, de poser leurs questions, de verbaliser, puis qu'à la fin il semble pas rester de... de situation problématique. Le mieux c'est... si on voit se développer devant nous des gens qui posent des questions, qui réfléchissent, qui ont l'air conscients, puis qui réfléchissent bien au problème.

Les pédiatres voient un double bénéfice à cette modalité relationnelle. D'une part, ils identifient que c'est souvent ce qui est le plus aidant et éclairant pour les parents. Dans ces conditions de partage et de réciprocité, pédiatres et parents peuvent donner forme et sens à l'expérience vécue à ce moment-là. D'autre part, ils identifient que c'est ce qui est le plus satisfaisant pour eux à un niveau professionnel et sans doute aussi personnel.

Je trouve que là où moi j'en ressors le plus serein, satisfait, au niveau professionnel puis aux niveaux valeurs puis que j'ai l'impression qu'on fait le mieux pour le patient c'est quand on est comme ça en partenariat avec les parents. Donc le fait de devenir vraiment une équipe qui travaille ensemble vers une décision je trouve que c'est ça qui est le plus agréable.

Ensemble, on s'est assis tous ensemble avec eux, avec les parents, pour arriver à... Je pense que c'était un échange, une discussion, et par la suite une décision est sortie, mais c'était vraiment... c'était élaboré.

Ce mode de relation et de collaboration aboutit, dans l'expérience des pédiatres, à des résultats gratifiants, à un sentiment de compétence et d'accomplissement qui, soulignons-le, est indépendant de la décision prise.

Je pense que je suis plus confortable avec les gens qui soupèsent tout à fait bien, et qui réfléchissent bien à la question et puis qui finissent par prendre une décision qui va être leur décision. Surement, là, comme équipe, on est à l'aise de les suivre, quelle que soit leur décision, finalement.

Les pédiatres sont attentifs et vigilants à ce que la relation établie avec les parents ne soit pas hermétique et ne crée pas non plus la rigidité qu'ils déplorent observer chez certains de ceux qui arrivent dans leur unité. Ils constatent que, même si tisser une relation forte avec les parents est important, cela ne doit pas se transformer en une relation exclusive. Une des dimensions fondamentales de la relation est qu'elle reste dynamique.

Je pense qu'on finit par établir tellement une relation avec certaines familles que des fois on oublie de laisser entre d'autres intervenants qui peuvent amener du nouveau, faire évoluer la situation et tout ça.

Plusieurs nomment alors la démarche active qu'ils entreprennent pour permettre aux parents d'élargir le réseau des personnes qui vont étayer et soutenir les parents.

Soit on leur trouve des spécialistes avec qui parler, des familles avec qui parler, des associations, des regroupements de parents.

Ils font référence à ce qu'ils connaissent ailleurs d'enfants avec des difficultés et des familles qui ont eu des difficultés, et ça les aide à réfléchir au problème. Ça veut dire qu'on a un degré de réflexion supplémentaire.

Selon les pédiatres, en effet, une des clés pour accompagner correctement les parents est de leur permettre de se situer au sein d'un réseau de personnes ayant des expériences variées et qui leur permettent de forger, à leur contact et au travers de dialogues fructueux, leur propre regard sur la situation. D'après eux c'est de cette manière que l'on favorise la liberté et l'autonomie des parents.

#### 4.2.4 Conclusion du thème des relations

En conclusion de cette partie nous pouvons redire combien l'aspect relationnel est déterminant et constitutif de l'expérience des pédiatres. Les relations s'organisent autour d'un patient virtuellement « absent » et qu'il faut pourtant inviter dans les rencontres. Elles se tissent au sein d'un maillage complexe et gigantesque, qui amène des tensions significatives entre les différents acteurs du système. Cependant, certains points de repère permettent aux pédiatres de trouver un ancrage qui les rend disponibles et ouverts aux parents qu'ils rencontrent, et ce en dépit des impasses relationnelles qu'ils ont aussi quelques fois à résoudre.

#### 4.3 Une expérience qui se déploie dans des espaces physiques et des cadres de pensée au seuil du privé et du public.

La thématique des espaces est récurrente dans le discours des pédiatres qui témoignent de leur expérience d'accompagner des parents dans le processus diagnostique et décisionnel en prénatal. Dans cette partie, nous décrirons

successivement (1) les espaces physiques dans lesquels est vécue l'expérience, (2) les cadres de pensée dans lesquels se déploie le processus de réflexion, afin de mettre en lumière combien (3) les décisions prises sont au seuil entre l'espace privé et l'espace public.

#### 4.3.1 Les espaces physiques dans laquelle est vécue l'expérience

Dans ce paragraphe, nous décrivons les lieux physiques dans lesquels les pédiatres de néonatalogie vivent l'expérience d'accompagner les parents. Nous verrons que (1) l'hôpital est organisé en espaces imbriqués les uns dans les autres, (2) les pédiatres tentent de contenir leur propre expérience dans les murs de l'établissement, alors que (3) ils incitent les parents à ancrer leur expérience à eux dans leur vécu quotidien à l'extérieur de l'institution.

##### 4.3.1.1 Dans l'hôpital : des espaces en poupée russe

Le discours des pédiatres met en lumière qu'ils perçoivent l'hôpital comme un espace segmenté, où différents lieux physiques sont imbriqués les uns dans les autres, à la manière des poupées russes.

D'abord, l'espace du bureau est celui qui est le plus privé : c'est celui où les parents sont reçus et on les pédiatres s'attachent à porter attention à chaque cas dans son unicité. Le champ lexical utilisé pour décrire ce lieu est celui de l'hospitalité (accueillir, recevoir, écouter, partager, ensemble, ouverture, empathie). C'est également l'espace dans lequel les pédiatres se reçoivent les uns les autres pour des conversations où le personnel et le professionnel se mêlent.

Le support, c'est d'aller dans le bureau voisin s'asseoir et parler pendant un moment. C'est dans une réunion de service, entre collègues de discuter d'une situation difficile, de situations récurrentes.

Le bureau, plus personnalisé, est investi individuellement et incite à une certaine détente et ouverture. Se montrer vulnérable y est autorisé sans que cela soit synonyme de faiblesse. Les questionnements plus intimes, les émotions, inquiétudes et désarrois émergent à l'abri des portes fermées, pour recevoir écoute et apaisement.

D'autre part, autour du bureau, les murs de l'unité délimitent un espace où se partagent souvent une culture commune, un certain sentiment de communauté et de collaboration en confiance.

Comme on est dans une équipe où les gens sont quand même relativement proches, c'est facile d'aller s'asseoir et puis de parler de difficultés, de comment on a trouvé la situation particulièrement difficile (...) On en parle assez très ouvertement.

Nos ressources, c'est plus des discussions de couloir. Mais autrement, on n'a pas franchement de ressources.

Le contexte informel est propice au rapprochement, au partage : c'est un contenant protecteur et enveloppant, même s'il est un espace informel, comme les couloirs cités ci-dessus.

Quant à elle, l'enceinte plus large de l'hôpital apparaît comme un univers beaucoup plus complexe, potentiellement oppressant, écrasant dans sa lourdeur. Les salles de réunions pluridisciplinaires sont vécues comme des lieux de regroupement qui rigidifient ou figent les positions et les postures, qui révèlent peut-être des luttes de

territoires, de « juridictions ». Le fait d'être réunis dans un même lieu physique ne suffit pas à assurer la circulation fluide des idées entre ces espaces de réflexion (les différentes unités d'origine des médecins). Au contraire, cela peut être le lieu et l'occasion de constater la puissance des forces qui s'opposent et des univers qui ne peuvent pas se rencontrer.

#### 4.3.1.2 Pour les pédiatres : une expérience à contenir dans les murs de l'hôpital

Les pédiatres nomment explicitement que leur expérience professionnelle au sein de l'institution et leur propre vie quotidienne trouvent difficilement une continuité entre elles.

En premier lieu, les pédiatres expriment combien leur expérience est difficilement partageable, presque indicible et tabou, dans des contextes sociaux. Nous expliciterons le rejet qu'ils disent ressentir dans une partie ultérieure, consacrée à leur expérience de solitude. Retenons ici leur impression de se heurter à un mur lorsqu'ils évoquent, à l'extérieur de l'hôpital, ce qu'ils vivent dans l'exercice de leurs fonctions.

Par ailleurs, les pédiatres soulignent combien il est important pour eux de préserver leur vie familiale des résonances de ce qui les ébranle dans leur quotidien professionnel. Ainsi, eux aussi soulignent qu'ils sont vigilants à garder une frontière relativement claire entre l'espace de l'hôpital et l'espace de la maison.

Tu veux pas ramener ça à tes enfants. Il faut un peu faire la part...de ce qui est la vie à l'unité et de la « vraie vie ». Je dis vraie vie...c'est aussi la vraie vie, mais pas la vie de tout le monde. Surtout pas la vie de mes enfants. Je peux pas ramener ça, les drames et comme... les injustices, le soir avec moi.

La relation entre le monde de l'hôpital et le monde extérieur est donc complexe, faite du double mouvement entre le désir de partage et la volonté de contenir ou endiguer l'expérience vécue. La plupart du temps, donc, les murs de l'hôpital sont le contenant aussi bien physique que symbolique de leur expérience.

On essaye tous de trouver une manière particulière de fermer la porte de notre bureau et de laisser les choses ici, mais on ne les laisse pas complètement. Personne ne les laisse complètement, mais oui, on s'organise. Comment je le fais consciemment je ne le sais pas. Comment je le fais inconsciemment, je ne le sais pas, consciemment, je... on a une vie à côté de l'hôpital, on a une vie qu'on essaye de ne pas mélanger.

Pour ne pas *mélanger*, les pédiatres utilisent des stratégies différentes, qui prennent toutes la forme de quelque chose comme un espace intermédiaire : un temps de trajet plus long entre l'hôpital et le domicile, un « rituel » au moment de quitter l'hôpital. Pour l'un d'eux, la stratégie n'est pas claire, mais nomme toutefois l'importance de cet intervalle de transition. C'est dans cet espace représenté un sas qui semble permettre aux pédiatres de faire le passage entre les deux mondes qu'ils habitent : l'hôpital et la vie sociale.

Les pédiatres recherchent cependant des espaces où ils peuvent partager leur expérience et où elle peut-être soit accueillie et contenue. Seules certaines relations intimes et privilégiées, principalement la relation avec le conjoint ou la conjointe, semblent ne pas astreintes au mouvement de censure.

Mon épouse elle est professionnelle de la santé, mais elle est complètement détachée de la périnatalité, puis c'est intéressant parce que elle me donne une vision de quelqu'un qui n'est pas impliquée dans la périnatalité

Dans ce contexte, le recours au dialogue en dehors de l'enceinte de l'institution amène à retrouver le contact avec la vie extérieure, à nuancer les repères qui existent à l'hôpital par rapport à ce qui se passe hors de cette sphère.

Le site physique et matériel de l'hôpital en est aussi un symbolique, qui devrait renfermer/clôturer et être une enclave pour endiguer/canaliser/juguler les pensées et situations professionnelles, de manière à ce qu'elles ne sortent pas de l'hôpital et ne viennent pas envahir la vie personnelle du pédiatre.

#### 4.3.1.3 Pour les parents : une expérience qui doit traverser les frontières de l'hôpital

Alors qu'il leur est beaucoup plus difficile de le faire pour eux-mêmes, les pédiatres travaillent à aider les parents à trouver une continuité entre leur décision prise en contexte hospitalier et le réel de la vie quotidienne avec leur enfant. Les pédiatres valorisent, pour les parents, le rétablissement d'une certaine continuité entre les lieux physiques. Les pédiatres jugent important et constructif que les parents puissent rétablir de la fluidité entre ce qui se dit et se vit à l'hôpital, et leur vie au complet, la vie de famille.

J'aime mon rôle en disant : Allez respirer, allez prendre le temps de réfléchir à la maison : on va vous redonner rendez-vous, on va se reparler (...), et on prendra une décision correcte.

En d'autres termes, ce pédiatre introduit l'idée d'un va-et-vient entre l'hôpital et le monde extérieur. L'hôpital est le lieu de la concentration des inquiétudes, et même si elles ne disparaissent pas à la maison, le fait d'être dans les murs de sa vraie vie

permet d'insuffler une respiration. En ouvrant les portes à un jeu dans les espaces, les pédiatres ont le souci de faire retrouver une certaine cohésion et cohérence dans l'expérience de leurs patients. En les incitant à retourner chez eux, ils souhaitent leur permettre d'aller dans le lieu où va exister et prendre forme la décision à laquelle ils vont aboutir. Les pédiatres aspirent aussi à rappeler aux parents qu'ils ne sont pas justes des patients à l'hôpital. La décision prise dans l'enceinte de l'hôpital, quelle qu'elle soit, va les engager dans un vécu concret, habité dans le quotidien de leur vie.

#### 4.3.2 Les cadres de pensée dans lesquels se déploie le processus de réflexion

Dans l'expérience des pédiatres, accompagner des parents dans les décisions concernant leur grossesse est une expérience qui se déploie dans trois cadres de pensée. Dans cette section, nous mettrons en lumière comment ils les trouvent plutôt féconds et propices à la réflexion, ou au contraire plus inhibiteurs et contraignants. Nous décrirons ces trois cadres successivement, soit : (1) le cadre légal, (2) le cadre de la discipline médicale, et (3) le cadre des convictions personnelles et valeurs religieuses des parents.

##### 4.3.2.1 Un cadre légal absent qui lève des interdits au lieu de baliser

Dans la situation qui nous intéresse, la loi semble ne pas offrir les prescriptions et les interdits dont elle est habituellement le garant. Les pédiatres nomment cette absence dans des termes qui laissent peu de place à l'ambiguïté :

Il n'y a rien. Le fœtus a été retiré de la Loi au complet. Il n'y a plus rien qui balise quoi que ce soit », « la loi ne reconnaît pas le fœtus.

Au Canada, le fœtus n'a aucun droit légal.

Telle que la loi est écrite sur ce sujet, elle ne proscrie rien (n'autorise rien non plus, d'ailleurs). Elle n'a pas effet de censure, mais au contraire elle lève le tabou du droit de vie ou de mort sur le fœtus. L'un des pédiatres dit :

La Loi permet de faire ce qu'on veut, ne lui donne aucune entité, après on peut faire ce qu'on veut.

Dans le vécu subjectif des pédiatres, il apparaît que ceci est davantage vécu comme une lacune que comme un degré de liberté enviable. La loi est vécue essentiellement comme ouvrant la voie à la transgression de certains interdits moraux plutôt que de poser un cadre régulateur, ce qui suscite le sentiment vertigineux d'une absence de contrôle. Dans le champ dans lequel ils évoluent, la loi n'est pas l'autorité tierce à laquelle on peut se référer.

La frontière qui est énoncée clairement et qui limite ce qu'il est autorisé de faire est celle entre la vie in utero et la vie après la naissance.

Pour les parents, les pédiatres observent que c'est une démarcation qui fait beaucoup de sens, dans le concret de leur posture vis-à-vis de leur fœtus/bébé. L'expérience relationnelle des parents apparaît, dans le regard des pédiatres, comme tout à fait transformée par l'événement de la naissance.

On vit vraiment cette différence entre la décision prénatale et la décision post natale chez les familles, et on voit que les décisions ne se prennent plus du tout de la même manière une fois que le bébé est là.

(On a) des parents qui, une fois qu'ils connaissent leur bébé, qu'ils l'ont eu dans les bras, on observe, prennent des décisions totalement différentes que quand ils sont dans l'abstrait de la grossesse.

C'est troublant parce que mettons que je parle d'un bébé à 30 semaines, et bien c'est sûr que le bébé est à l'intérieur ou à l'extérieur de sa mère, la mère prend une décision probablement différente par rapport à son bébé.

Les pédiatres semblent observer chez les parents (ou certains d'entre eux) un niveau d'abstraction dans leur prise de décision, là où, après la naissance, les décisions seraient plus ancrées dans le concret d'une relation incarnée (on a le bébé dans les bras). Pour les pédiatres, l'expérience est tout à fait différente : la frontière entre la vie in utero et la vie après la naissance, c'est-à-dire la différence de statut entre un fœtus et un bébé, est beaucoup plus floue. La délimitation a un sens tout à fait relatif et une portée restreinte sur leur vécu.

Cette frontière rigide et intransigeante entre la vie in utero et la vie « ex utero » n'est alors que très peu représentative de l'expérience des pédiatres, et pas très « opérationnelle » non plus.

(On a) souvent le paradoxe que, quand on est au troisième trimestre de la grossesse, nous on s'occupe d'enfants qui sont nés avec les mêmes pathologies que les enfants pour lesquels on parle d'interruption de grossesse et qui sont in utero. Donc on vit ce paradoxe-là qui est parfois très difficile.

Tous ceux qui travaillent dans mon domaine, c'est par rapport à ça, et à ce paradoxe de : on s'occupe de bébés qui sont plus malades que ça.

Dans l'exercice de leur profession, les pédiatres font continuellement le passage de cette frontière. Ils approchent des fœtus ou des bébés dont le statut est différencié beaucoup plus par l'endroit où ils se trouvent (le giron maternel ou la couveuse), que par leur viabilité.

Pourquoi on accepterait de faire une interruption de grossesse alors qu'on n'accepterait pas de faire une euthanasie pour le même enfant ?  
Finalement, c'est juste son lieu géographique qui fait que...

Cette division érigée comme un absolu par la loi complique le dialogue entre les pédiatres et les parents. Surtout, amplifie la difficulté de l'expérience pour les pédiatres en leur faisant vivre une ambiguïté et une ambivalence qui ne peut se résoudre simplement en s'appuyant sur un cadre qui serait offert par la loi.

Il y a d'autres situations de femmes qui viennent se faire avorter à 35 semaines pour un fœtus qui a une trisomie 21 qui a été découverte tardivement. C'est sûr que ça nous touche beaucoup parce qu'on sait que ce petit bébé-là, s'il naissait dans la nuit eh bah, la question se poserait même pas.

Cette règle suscite davantage de tiraillements pour les pédiatres qu'elle ne contribue à résoudre les crises qui adviennent. Tous nomment que cette terrible complexité a une incidence sur leur expérience subjective et engendre un trouble dans la conception ou la perception de ce qui est acceptable ou non de faire.

J'ai le cas exactement pareil qui est né, à qui on est en train de donner des soins, mais puis de l'autre côté on parle d'interrompre la grossesse, parce que c'est un fœtus puis que le lien avec la vie et la mort est différent parce qu'on est dans l'utérus ou en dehors de l'utérus.

On constate donc combien la grossesse fait s'entrecroiser les problématiques du temps et de l'espace. En fonction de l'avancée dans le temps, l'espace où peut vivre le fœtus/bébé change. Pendant toute une partie de la gestation, le fœtus n'est viable que dans l'utérus de la mère, et ne peut pas être accueilli dans une couveuse. Tant qu'il vit in utero, les parents peuvent aussi décider d'interrompre la grossesse. Au contraire, dès qu'il est né, aussi prématuré qu'il soit, tout sera mis en œuvre pour sauver sa vie, tant que cela n'implique pas un acharnement thérapeutique.

La frontière absolue in utero/ex utero en devient alors une qui, paradoxalement, au lieu de contenir et d'envelopper, expose (au sens latin/romain du terme<sup>18</sup>) le fœtus. Être dans le giron maternel serait plus vulnérabilisant qu'en être sorti !

#### 4.3.2.2 Le cadre médical : une tentative de régulation qui échoue

##### *a. La « zone grise »*

En l'absence de cette régulation qui viendrait du corpus légal, il apparaît que c'est à la médecine, en tant que science, qu'est déléguée la tâche de déterminer ce qui est acceptable ou pas. Ce sont les avancées en termes de connaissances et en termes de capacité de prise en charge qui offrent le cadre dans lequel penser.

Émerge alors le concept de « zone grise » repris fréquemment par tous les pédiatres qui trouvent un point de convergence autour de sa définition :

---

<sup>18</sup> Dans la Rome antique, les nouveaux-nés malformés pouvaient être *exposés*, c'est-à-dire abandonnés et laissés à la merci des événements.

Il y a un certain consensus de zone grise. Disons, actuellement, on pourrait dire, c'est 22 à 24 semaines qu'il y a une zone grise. Quand on arrive à 25, 26, 27, 28, la zone est pas mal plus claire.

Il s'agit ici d'une division temporelle qui détermine une période pendant laquelle il a été estimé légitime, au plan médical, de se questionner sur la réanimation ou non du bébé prématuré. Dans d'autres contextes, elle peut aussi caractériser la gravité d'un tableau clinique, lorsque celle-ci ne serait pas absolument décisive pour se prononcer fermement sur le bien-fondé d'un arrêt ou d'une poursuite de grossesse.

Ces « zones grises » peuvent ouvrir des espaces de pensée et de réflexion fertiles et souples, participant aux conditions d'advenues d'un dialogue constructif comme nous l'avons établi plus haut. Cependant, l'incertitude se révèle fréquemment insoutenable et accablante. Alors, les pédiatres observent que leurs interlocuteurs (parents ou autres médecins) peuvent rechercher d'autres types de balises.

#### *b. Les statistiques*

Souvent, les pédiatres observent que les parents ont recours aux statistiques pour tenter de se raccrocher à des données qui semblent solides et sûres. Les chiffres agissent comme un contenant rationnel, une voie d'accès à la compréhension, à la quête de sens et d'organisation de l'expérience de flottement vécue sur le moment.

On essaye de masquer l'incertitude derrière les statistiques.

On se barricade derrière des chiffres qui sont extrêmement précis pour parler d'une réalité qui est totalement imprécise et imprévisible. Je veux

dire quand on parle de 50 %, même si le chiffre est précis, la réalité c'est qu'on n'en sait rien.

Les statistiques sont utilisées comme une protection, une manière de tenter d'approcher l'objectivité qui se veut rassurante, de répondre à des questionnements bouleversants et profonds. Les pédiatres observent que ce mouvement est partagé par les parents, et par les médecins qu'ils rencontrent au long de leur parcours. Dans un milieu scientifique qui tente d'avoir une prise sur la réalité et d'agir en conséquence, parent et médecins se trouvent dans un vide et un tâtonnement pénibles. Ils sont face au constat qu'il est difficile de prévoir comment la suite va se dérouler.

L'efficacité de ce recours est tout à fait illusoire, et c'est un remède défailant face à l'imprévisible : « (les statistiques) ne sont en fait qu'une manière de l'exprimer différemment. » Les chiffres font plutôt écran à la réalité dans toute son épaisseur et sa complexité. En tentant de décrire et saisir la réalité de cette manière, les pédiatres semblent déplorer qu'on la dépouille de strates qui lui donnent son relief véritable, comme si elle devenait vidée de sa substance au profit d'une coquille vide.

Parfois, même, des statistiques qui devraient être interprétées non pas comme des absolus, mais relativement à un ensemble, perdent de leur sens. L'un des pédiatres témoigne en donnant un exemple clinique :

Il y avait 10 % de probabilité que ce soit un syndrome de XXX. Et dans le syndrome de XXX il y a 3 % de risque de YYY, puis ils ne voulaient pas prendre le risque YYY pour leur enfant. C'est très minime, mais... Et donc là, j'ai trouvé ça particulier qu'on concentre sur le minime risque qu'il y a versus le gros pourcentage qu'il y a que ça aille tellement bien.

Les statistiques ne sont que descriptives, pas prédictives, c'est un outil qui a des limites significatives en termes d'aide à la décision. Elles doivent être interprétées et pas gardées et regardées comme des données brutes ayant un sens en soi. Elles doivent être pondérées, mais les pédiatres observent qu'on leur attribue un pouvoir dogmatique.

Les statistiques ça reste des statistiques : parce que si on tombe dans le 5 %, on est 100 % atteint, mais... Je me dis pour des gens à qui ça intéresse les statistiques je trouve ça drôle qu'elles soient utilisées... pour moi, si les statistiques étaient si fortes pour moi, je me dirais : « Ah, 5 % c'est rien ! » Alors là, c'est ça que je trouve un peu... conflictuel.

Plusieurs soulignent, à mi-mot ce basculement vers l'absurde : plus on tente de saisir la réalité à travers le filtre mathématique, plus elle semble s'échapper et se dérober de la logique et du rationnel.

#### 4.3.2.3 Le cadre religieux rigide qui impose la décision de l'extérieur

La religion est une autre ressource à laquelle certains parents semblent avoir recours. Pour eux, c'est une autre manière d'affronter l'incertitude et de s'offrir des repères de pensée qui structurent leur prise de décision d'une part et leur expérience subjective de l'événement d'autre part. L'un des pédiatres le souligne fréquemment lors de l'entrevue :

Les parents devant un enfant avec malformations létales, à plus ou moins brève échéance, qui insistent, persistent et s'obstinent en disant : « ma religion, ma religion, ma religion » et qu'on peut pas atteindre... Y'a pas moyen d'aller les atteindre, d'aucune façon, parce qu'il y a la barrière qui nous tombe dessus, le rideau de fer. Et c'est très dur dans ce temps-là.

Des convictions personnelles inébranlables (qui parfois ne sont pas religieuses) sont perçues par plusieurs pédiatres comme des limites contraignantes avec lesquelles ils doivent composer même s'ils ne les partagent pas. Ce qu'ils déplorent, c'est qu'elles n'offrent pas un cadre profitable dans lequel réfléchir et penser, mais sont plutôt utilisées comme des directives rigides et inébranlables, pas toujours en lien avec la logique ou la cohérence à laquelle les pédiatres se réfèreraient. Ils reconnaissent cependant l'aspect facilitant du recours à ces principes souverains pour les parents.

Par contre, j'imagine que pour les gens en question, ça doit être extrêmement aidant. (...) ça doit être plus facile de s'en remettre à quelque chose d'extérieur, et de dire « Bon,... quoi qu'il arrive, c'est correct, c'est bon je l'accepte. »

Ainsi, en dépit de la position très ambivalente que les médecins peuvent entretenir vis-à-vis de la religion comme recours à la prise de décision, ils admettent sa valeur apaisante et régulatrice de l'expérience des parents.

#### 4.3.3 Des décisions au seuil entre l'espace privé et l'espace public

Dans ce paragraphe, nous décrivons comment (1) les décisions prises sont éminemment intimes et prises dans un espace privé, mais (2) peuvent avoir des répercussions sociales dans l'espace public, particulièrement parce qu'elles sont (3) sous observation via des regards sociaux, médicaux et légaux.

#### 4.3.3.1 Des décisions intimes prises dans l'espace privé

Les pédiatres s'entendent pour dire que la loi n'offre pas un espace contenant dans lequel peut se déployer la pensée. Ils observent aussi que le savoir médical et scientifique est insuffisant à offrir des balises qui contribuent à clarifier et réguler adéquatement les prises de décision. Ce constat amène à chercher dans quel espace et quelle enveloppe peut se penser le rapport à la vie et à la mort dans ces situations très particulières. Il semble que ce soit d'abord et essentiellement un espace privé.

Dans notre société canadienne, on se dit que les parents c'est les mieux placés pour prendre la décision dans le meilleur intérêt de l'enfant, puis je suis très d'accord avec ça.

Ainsi, les décisions sont prises dans l'intime de chaque univers conjugal ou familial, comme étant un cas particulier sans qu'il soit possible de se référer à un cadre régulateur extérieur. Même s'ils valorisent cette liberté individuelle et l'unicité de chaque situation, les pédiatres témoignent aussi de la lourdeur que cela représente de ne pouvoir jamais se référer à un cadre tiers, déléguer tout ou partie de la décision à un espace de régulation extérieur (légal, guide des meilleures pratiques...).

#### 4.3.3.2 Des décisions qui rayonnent jusque dans l'espace public

Cependant, les pédiatres ont conscience que ces décisions privées ne restent pas confinées au cercle intime de la famille, ni même au sein de l'unité de l'hôpital qui les a vu émerger.

On fait partie d'une institution, et puis on espère que notre institution, tu sais... on reflète une image à la société.

C'est en contradiction avec un peu la mission de l'hôpital. Tsé, c'est... je comprends pas, là...

Les pédiatres mettent en avant leur perception que l'hôpital est une institution qui a un rayonnement à l'extérieur de lui-même. Ainsi, ce qui se joue dans les établissements a une incidence, en retour, dans l'espace social. Les murs de l'hôpital ne sont pas une frontière hermétique, et les décisions n'y restent pas confinées. Elles ressortent à travers le reflet qu'elles envoient de l'institution, engagent sa réputation et sa vision ou philosophie du soin.

Cette conscience du rôle que l'institution hospitalière peut avoir au sein de la société les amène à avoir une réflexion qui va au-delà du cas par cas auquel ils prêtent attention dès lors qu'ils sont en situation de consultation.

J'ai l'impression que comme centre hospitalier, professionnellement, comme hôpital où les parents viennent chercher la fine pointe, on venait de faire justice à la complexité de la situation.

Selon la perspective des pédiatres, le pouvoir de décision qui leur est délégué par la loi s'accompagne d'une part responsabilité dans la régulation entre les besoins individuels et les répercussions sociales des décisions qu'ils acceptent. Même s'ils sont attentifs et disponibles pour chaque situation particulière, leur horizon de pensée est bien plus large. Ils semblent en dialogue constant avec une perspective éthique dont les limites dépassent largement celle de leur bureau.

Qu'est ce qu'on fait exactement, dans notre société ? Est-ce que c'est correct d'essayer d'avoir autant de contrôle de l'anomalie ?

Un autre fait référence à des exemples qui sortent des frontières du pays pour appuyer son argument en défaveur de certaines pratiques menées dans son hôpital :

On est le seul hôpital à faire ça, dans la province. Y'a personne qui termine pour un *peut-être risque* (sic) de XXX. En France pas beaucoup non plus. Fait que c'est extrêmement choquant de se rendre compte que nos obstétriciens proposent une interruption de grossesse pour un risque de XXX.

On se rend compte par cette remarque que le rayonnement n'est pas à l'échelle provinciale ou même nationale. Ces pédiatres évoluent dans une discipline médicale tellement pointue que les unités homologues ont une influence réciproque à travers la planète, et deviennent des références les unes pour les autres. Ainsi, les pédiatres se questionnent sur leurs décisions dans la mesure où elles peuvent servir d'exemple, de référence, voire banaliser des gestes qu'ils ne jugent pas anodins.

Dans l'expérience des pédiatres, on sort donc nettement d'une prise de décision qui se limiterait à la sphère d'une famille. Au contraire, chacune des décisions semble les engager, dans leur pratique, vis-à-vis de l'ensemble de la société. Ils témoignent des allées et venues entre leur préoccupation pour l'unicité de chaque situation dans le cercle le plus petit et leur souci des répercussions plus étendues. Ils semblent donc vivre une tension entre ce qui se joue dans les différents espaces physiques et symboliques, entre ces différentes dimensions qui sont en jeu dans le diagnostic.

#### 4.3.3.3 Des décisions sous observation : regards sociétaux, médiatiques et légaux

En premier lieu, les pédiatres rappellent que la recherche et les avancées médicales donnent le ton et participent largement à la reconnaissance du fœtus comme une entité particulière.

Donc même si la Loi ne reconnaît pas le fœtus, la société le fait, avec le développement de la médecine fœto-maternelle, avec tous ces programmes de dépistage, de diagnostic prénatal, de dépistage précoce, on reconnaît quand même ce fœtus et l'importance incroyable.

En d'autres termes, il s'agit de redire que c'est la médecine qui a contribué à donner au fœtus son existence propre. Même si cela ne se traduit pas sur le plan de la loi, l'image du fœtus et la relation que l'on entretient avec lui s'est modifiée au rythme de l'essor de la médecine. C'est un constat bien connu, mais dont les répercussions continuent de participer aux tensions vécues par les pédiatres. En rendant publiques leurs recherches, les médecins participent activement à une transformation sociale profonde.

D'autre part, un des pédiatres souligne que les médias rendent aussi compte du travail qui est fait au sein des hôpitaux, en offrant des reportages ou documentaires sur ces unités de pointe de néonatalogie. Malheureusement, il se trouve que, dans la perception des pédiatres, l'image diffusée par les dits médias ne rend pas toujours justice à la réalité de leur expérience telle qu'ils la vivent.

La plupart des cas, puis ça, ça a été publié extensivement, où on n'est pas d'accord avec les parents c'est quand nous on veut cesser les soins intensifs puis que les parents veulent continuer. Y'a beaucoup de choses dans les médias qui montrent le contraire.

Les pédiatres déplorent une distorsion entre la vie des unités telle qu'ils l'expérimentent quotidiennement et l'image qui en est donnée. Plus particulièrement, le discours médiatique leur apparaît comme présentant un portrait biaisé et parfois aux antipodes de leurs positions et décisions médicales.

Enfin, en réponse aux difficultés émanant du manque de balises venant de la loi, l'un des pédiatres évoque la résolution de certains confrères de se rassembler autour de la conception d'un outil de réflexion commun. Il s'agit ici de créer un espace symbolique de pensée partagée.

Certains ont essayé de baliser ça un petit peu, parce que quand même il y avait un mal-être. Il a eu il y a quelques années un avis pour essayer de baliser ça. C'est sûr que ça reste un peu « mou », comme avis, mais au moins ça permet de se dire qu'on s'en préoccupe et on essaye de baliser le processus.

Malheureusement, cette tentative de se donner des repères et de les publier pour commenter et partager leur processus de prise de décision s'est soldée par un rejet majeur. Elle a été interprétée comme une tentative de prise de contrôle de leur part, comme s'ils souhaitaient déposséder les parents de leur libre arbitre et judiciaireiser les décisions. Ainsi, lorsqu'il s'est agi d'ouvrir plus grand cet espace de pensée, ce dernier s'est trouvé mis en péril.

Je veux dire le but c'est pas de prendre les décisions pour les gens, mais de se dire est ce que vraiment la décision elle est prise et que tout le processus a été bien suivi, rigoureusement suivi, dans l'idée qu'on veut aussi protéger les familles par rapport à des excès comme ça. Mais certains avocats euh...de la santé au Québec montent au créneau en disant que c'est le retour des comités qui veulent baliser, qui veulent...On est toujours dans le noir ou le blanc. Alors que l'objectif de ça c'est plutôt d'accompagner les familles dans des situations extrêmement difficiles.

Ce commentaire révèle combien la publication d'une réflexion éclairée, qui ne prétend ni contraindre, ni limiter, ni se substituer à la Loi, peut provoquer une levée de boucliers. Tout se passe comme si cela constituait déjà une intrusion, une altération des libertés. Là encore, les pédiatres semblent vivre une distorsion de leurs

intentions et une non-reconnaissance de leur expérience, qui s'apparente à un rejet et leur fait violence.

Plusieurs pédiatres nomment leur impression que ce qu'ils vivent est soit distordu soit activement tenu à distance, par un mouvement qui souhaite finalement voir leur expérience cloîtrée dans l'enceinte de l'hôpital. En définitive, les pédiatres semblent n'avoir pas d'autre choix que de tolérer l'absence de loi et de cadre, avec les rejets et violences que cela implique en termes d'expérience subjective. C'est une posture difficilement soutenable, qui amène à une quête continue de structure étayante.

#### 4.3.4 Conclusion du thème des espaces

En conclusion de cette partie, nous pouvons redire que le thème des espaces et des lieux se trouve tout au long du discours des pédiatres qui témoignent de leur expérience. D'une part, cette dernière est vécue dans différents espaces physiques imbriqués les uns dans les autres : le bureau, l'unité, l'hôpital. L'hôpital est par ailleurs un espace dans lequel les pédiatres veulent contenir leur expérience pour ne pas qu'elle envahisse leur vie privée. Mais c'est aussi l'espace duquel ils incitent les parents à « sortir » pour que leur expérience à eux s'ancre dans leur vécu quotidien. D'autre part, l'expérience des pédiatres se déploie dans différents espaces de pensée dont on a vu qu'ils échouent à baliser adéquatement les décisions, soit parce qu'ils n'offrent pas de cadre suffisant (légal, médical), soit au contraire parce que leur rigidité est intransigeante. Pour finir, nous avons constaté la difficulté, pour les pédiatres, à tenir la tension entre des décisions éminemment individuelles, prises dans un espace privé et leur possible résonance sociale dans l'espace public.

#### 4.4 Une expérience transformatrice entre une quête identitaire et une quête de sens

L'expérience d'accompagner des parents ayant reçu un diagnostic prénatal en est une qui transforme en profondeur les pédiatres qui la vivent. Dans la section qui suit, nous tenterons (1) de mettre en lumière son influence sur l'identité professionnelle, (2) de comprendre en quoi elle est porteuse d'humanité et (3) de révéler combien elle s'avère transformatrice aux plans humain et existentiel.

##### 4.4.1 Une expérience qui façonne l'identité professionnelle

L'identité professionnelle des pédiatres, telle qu'ils l'évoquent dans leurs témoignages, est en évolution perpétuelle. Elle se définit d'une part (1) en réaction aux requêtes extérieures, d'autre part (2) en résonance avec un sentiment d'appartenance, et enfin (3) par un processus d'affirmation individuelle.

##### 4.4.1.1 Une identité professionnelle qui refuse d'être imposée de l'extérieur

###### *a. Refus d'une position de soumission à la vision d'autres professionnels*

Ainsi que nous l'avons déjà mentionné dans notre description des facettes relationnelles de l'expérience des pédiatres, il existe des tensions entre les différents intervenants du système médical. Pour les pédiatres, il est difficilement tolérable d'être cantonnés à une position qu'ils conçoivent comme de la soumission ou de

l'instrumentalisation, et de percevoir qu'ils sont exclus du processus complet d'accompagnement.

En réaction à ce rôle qui leur est imposé de l'extérieur, les pédiatres mentionnent la plupart du temps souhaiter être inclus dans la formation d'une équipe pluridisciplinaire plus égalitaire, et pas seulement comme consultant. Ce dernier rôle est perçu comme périphérique et non pas central aux prises de décisions et à l'accompagnement proposé aux parents.

Notons cependant que l'un des pédiatres rencontrés endosse pleinement le rôle de consultant lorsqu'il s'agit de rencontres prénatales. Il affirme en effet son identité comme étant celle d'un médecin d'enfant et reste dans une position d'extériorité vis-à-vis du processus de prise de décision en prénatal.

Moi je vois un rôle du néonatalogiste plus comme étant la personne qui va parler du quotidien, du détail, de ce qui va véritablement arriver à l'accouchement pour avoir des attentes réalistes. Parce qu'il y a des gens qui ont compris qu'est-ce que c'est la malformation, mais qui ont pas vraiment compris qu'est-ce que ça va impliquer en termes de soins, en termes de séparation, en termes de pas d'allaitement ou d'allaitement retardé, et bah ça il faut, à ce moment-là. Moi je dirais j'essaye plus de travailler dans le concret, en fait.

Il reste donc dans un rôle de transmission d'informations factuelles et concrètes qui ne concernent que le post-natal, dans l'hypothèse que la grossesse serait menée à terme.

Au-delà même du rôle professionnel qui leur est accordé, les pédiatres explicitent que les cultures professionnelles et donc les identités professionnelles se façonnent différemment dans la durée. Ainsi, l'un d'eux résume :

J'pense pas que nécessairement y'a un groupe qui fait mieux que l'autre, mais je pense qu'on a chacun une vision différente de la problématique vue notre perspective, notre formation, notre background différent.

En dépit des tensions, donc, les pédiatres n'émettent pas de jugement de valeur sur la perspective des autres spécialistes, même s'il leur arrive d'être en désaccord parfois profond avec des décisions. L'identité se forge cependant aussi en contraste et en démarcation avec les autres professionnels, particulièrement les médecins des autres spécialités.

Un autre pédiatre observe par ailleurs, que l'identité professionnelle, les valeurs et convictions qui participent à la définir, amènent parfois les médecins des différents groupes à avoir des lectures contrastées sur les recherches scientifiques, et donc à communiquer aux parents des visions de l'avenir sensiblement différentes :

On les voit les enfants, après la naissance, alors on a une vision qui est peut-être plus optimiste.

Plusieurs pédiatres, en effet, s'estiment plus confiants quant aux perspectives d'avenir des enfants malades qui naissent et de leurs familles que certains des médecins d'autres spécialités.

*b. Refus d'une position d'autorité suggérée par les parents*

Nous avons mis en lumière que, pour les pédiatres, les difficultés relationnelles avec les parents advenaient principalement lorsque ces derniers avaient déjà une position très ferme au moment des rencontres, qu'elle résulte d'un processus décisionnel déjà très avancé, ou de convictions qui semblaient inébranlables. Ces situations où leur avis n'est en définitive pas réellement sollicité leur sont pénibles et les fait questionner leur rôle. À l'inverse, lorsque des parents semblent s'appuyer sur leur

avis en lui accordant la valeur d'une vérité absolue qui déterminerait leur décision, les pédiatres vivent un malaise similaire.

Ils y en a qui sont tellement dans la détresse, ça devient : « Dis-nous c'est quoi la bonne décision. Ce que tu dis, nous on va faire ça. Toi tu les vois, c'est toi l'expert. » Moi là je leur dis que je ne peux pas savoir à leur place, que c'est eux les parents, que je vais les épauler, mais que c'est eux qui savent, qui vont savoir.

Ils ne souhaitent pas cette position d'autorité. Quand ils la constatent, cela amène les pédiatres à diffuser la responsabilité et à faire appel à d'autres intervenants.

Des fois, on est tellement pris dans tout avec les parents qu'on oublie. On oublie que c'est pas juste nous, et qu'on peut partager. Des fois je vais les envoyer parler avec des associations, ou des parents qui ont vécu la même chose et qui veulent bien.

Sur le plan de l'identité professionnelle, il s'agit de ne pas adopter une posture de toute puissance et d'exclusivité de la relation entre parents et pédiatres.

#### 4.4.1.2 Un rôle professionnel façonné par le sentiment d'appartenance

Nous avons déjà mentionné précédemment comment les cultures de groupe différentes participent aux tensions relationnelles entre professionnels, nous avons vu ci-dessus, comment elles participent à définir des identités professionnelles en contraste les unes avec les autres. Mais nous avons aussi constaté combien le sentiment d'appartenance à un groupe professionnel a un effet de consolidation de l'identité professionnelle.

Les participants rencontrés décrivent un sentiment d'appartenance manifeste au groupe des pédiatres de néonatalogie. Dans leur discours, ils utilisent fréquemment la première personne du pluriel, comme dans cet exemple :

Nous, à notre avis... « Notre »... je dis ça parce qu'il y a beaucoup de néonatalogistes qui pensent comme ça.

La culture du groupe se décline dans plusieurs aspects, parmi lesquels ils ont cité, entre autres, le partage de valeurs professionnelles, du point de focus (l'enfant) et d'où découle l'impression subjective d'une communauté dans les modes de pensée, de raisonnement, et d'accompagnement des processus de prises de décision. L'un des pédiatres explicite et analyse :

Ce qui me fascine c'est de voir qu'en fait, (les approches) sont à la fois très individuelles, mais aussi elles appartiennent à des groupes, donc selon dans quel groupe de pratique on se trouve. (...) Il y a vraiment un effet de groupe qui est aussi très très important.

La perception de cette collégialité a une fonction de consolidation de l'image de soi comme pédiatre :

Par exemple quand je suis mal à l'aise devant une situation, le fait que quelqu'un d'autre de mes collègues sente ce malaise-là me rassure personnellement en me disant « Ok, je suis pas à côté de la track ».

Plus précisément, le rapport d'égal à égal avec d'autres pédiatres qui vivent des expériences similaires, permet à chacun de normaliser ou relativiser les difficultés rencontrées. Ainsi, cela permet de faciliter l'affirmation de sa posture auprès des parents et des autres professionnels par exemple.

Face aux graves décisions auxquelles chacun participe, le sentiment d'appartenance permet aussi de se dégager d'une partie du poids de la responsabilité individuelle, en se référant à une culture groupale. Celle-ci peut être issue d'une co-construction informelle ou au contraire, résulter d'une démarche active pour se rassembler, réfléchir ensemble aux questions les plus brûlantes pour se donner des lignes directrices communes.

#### 4.4.1.3 Une identité professionnelle qui s'affirme individuellement au sein du groupe

Même si l'identité se façonne au sein de ces dynamiques groupales, elle n'en est pas moins, aussi, individuelle. Tous témoignent, indirectement, de leur besoin de maintenir une individualité solide qui se garderait d'adhérer mécaniquement et automatiquement à la culture du groupe.

Les pédiatres décrivent chacun des expériences au cours desquelles eux ou leurs confrères démontrent leur unicité comme professionnel. Un des pédiatres donne un exemple :

Une option qu'une de mes collègues donne toujours : l'adoption. C'est quelque chose qu'on ne parle pas beaucoup.

Il s'agit donc de proposer aux parents des options auxquelles d'autres pédiatres ont peu ou pas recours, ou encore de questionner les habitudes établies et de garder leur créativité professionnelle active, en amenant des pistes de réflexion et d'action innovantes.

Je me rappelle un des derniers cas qu'on a eus comme ça, j'en ai reparlé avec un de mes collègues. On s'est demandé « Est-ce qu'on peut proposer de déclencher l'accouchement de la dame, puis offrir des soins palliatifs au bébé, au lieu de proposer seulement une interruption ? » (...) Puis là on en est restés là, puis on s'est dit « Ok : on essaye de changer ce qu'on propose d'habitude un peu. » (...) On était à l'aise dans un processus de changement de vision de c'est quoi la prise en charge des anomalies fœtales du troisième trimestre.

Un autre observe de lui-même qu'il se place souvent dans une posture d'avocat du diable au cours des discussions entre pairs, pour ne pas risquer de se fondre dans l'avis général.

Moi je suis la personne qui requestionne toujours en demandant « Est-ce que c'est correct ce qu'on est en train de faire ? » Par exemple cet enfant-là, à chaque étape on se dit « est-ce que c'est correct, est-ce que c'est correct ? » L'évidence dit que oui, c'est correct, mais c'est juste de se requestionner, de s'en assurer.

Il se sent appelé à faire contrepoids aux opinions ou dynamiques de pensées communément admises, de manière à garantir, autant que possible, de ne pas tomber dans des automatismes professionnels. Ce rôle qu'il se voit adopter dans la dynamique groupale ne vise pas à aller stérilement et systématiquement à l'encontre de ce qui est dit. C'est une posture par laquelle il cherche à relancer le processus réflexif pour garantir le maintien d'une pensée fertile et pas figée.

En somme, l'identité professionnelle propre se déploie avec d'autant plus d'aisance et de fécondité que l'appartenance à un groupe lui permet aussi de se consolider. On comprend que l'identité groupale peut fournir un terreau fertile sur lequel se développe l'identité individuelle.

#### 4.4.2 Une expérience porteuse d'humanité

Accompagner des parents ayant reçu un diagnostic prénatal engage l'identité professionnelle dans sa part d'expertise et de rationnel. Parce que c'est une expérience qui (1) sollicite les pédiatres au plan affectif, du fait de (2) la confrontation à des réalités existentielles, c'est aussi (3) une expérience transformatrice qui laisse sa trace sur la personne qui porte la blouse blanche.

##### 4.4.2.1 Une expérience exigeante sur le pan affectif

###### *a. Une expérience entre détresse, culpabilité et impuissance*

Les pédiatres expriment toute une gamme d'affects suscitée par situations auxquelles ils sont confrontés. Tous utilisent largement des termes des champs lexicaux de l'inquiétude, de la préoccupation. Pour l'un d'eux, cela va plus loin, et on note une occurrence fréquente du mot « détresse », qui est l'un des premiers termes qu'il utilise pour décrire qualitativement son expérience.

Puis des fois, beh on est en détresse, mais ça dépend de quelle définition de « moral distress »... On... des fois on est triste ou affecté personnellement parce qu'il faut qu'on donne un mauvais diagnostic.

La détresse, pour les pédiatres a deux couleurs : soit elle est insufflée par la situation problématique devant laquelle ils ont un sentiment d'impuissance et de désespoir, soit

elle est suscitée par le rôle qu'ils doivent avoir auprès des parents d'annoncer de mauvaises nouvelles. Cela crée chez eux un sentiment de désarroi profond.

On doit dire ça à des parents qui attendent leur enfant, puis on sait qu'on est en train de les re-puncher dans le ventre, puis que leur vie vient de s'arrêter, puis... C'est pas la même détresse qu'eux, c'est d'autre genre de détresse, et ça fait partie de notre vécu.

Effectivement, quelque chose d'un sentiment de malaise coupable peut émerger pour les pédiatres. La reconnaissance de l'influence qu'ils ont sur l'état émotionnel des parents en fonction des messages qu'ils leur transmettent est en soi une charge affective lourde à porter.

Chacun, à sa façon, note aussi être confronté à des sentiments d'impuissance et d'écrasement. Plusieurs relatent des expériences dans lesquelles ils se sont sentis accablés et momentanément paralysés par ce qui était en train de se dérouler.

Même s'il ne s'agit pas de la majorité des situations, cela demeure une réalité vécue avec une fréquence ou une intensité significative.

*b. Une expérience entre combativité et acceptation*

Face à l'intensité de leur expérience affective, les pédiatres semblent vivre deux types de postures. Pour certains, ils sont interpellés plutôt dans un pôle de survie, de défense ou d'attaque. L'un des pédiatres décrit comme il est souvent animé de colère et de rancœur :

Dépendant du degré de comment ça se passe. C'est un peu comment dealer avec le... la... ben... Une rage intérieure.

Ces émotions se manifestent davantage dans un deuxième temps, en réaction aux sentiments de détresse, comme protection, peut-être. Un autre utilise une métaphore où, se comparant à un soldat au combat, il décrit simultanément faire preuve d'une pugnacité qui maintient sa combativité, et se sentir accablé et hagard face à « l'atrocité » (sic) de ce à quoi il est confronté.

Beh j'avoue que j'ai toujours connu ça, alors je vois plus le côté particulier de la chose, c'est comme un soldat. Qui ne voit plus... qui ne voit plus les horreurs qu'il voit tous les jours, et qui continue à y aller... J'imagine que j'ai pas dit ça pour rien. L'analogie avec le soldat...

À l'autre pôle du spectre des réactions affectives, s'en trouve une plus souple d'acceptation, témoignant d'un calme et d'une sérénité qui n'a rien d'une posture de détachement indifférent. Lors des entrevues, cela se manifeste par un ton de voix calme, un rythme de parole mesuré, des expressions non verbales ou une posture qui évoque l'enracinement. Chez ces pédiatres, l'impression qui se dégage est celle d'une plus grande disponibilité à l'expérience affective des parents, probablement liée à une régulation plus efficace de leur propre expérience affective.

*c. Un déploiement de différents modes de régulation affective*

Questionnés au sujet de l'incidence de leurs expériences sur leur vie personnelle, et leur manière de réguler les émotions plus douloureuses, les pédiatres ont mentionné avoir plusieurs stratégies différentes, qui leurs sont spécifiques à chacun et qui

paraissent efficaces. Plusieurs ont noté que le sport, la marche, ou une autre forme de « défoulement » physique pouvait les aider à surmonter les périodes plus difficiles.

Au lieu de rentrer chez moi en transports, je marche. C'est 45 minutes, ça défoule, et ça te lave, un peu, tsé, de ce que t'as vu ou entendu, de ce qui te rend enragé ou le désespoir. Je marche, je marche vite, ça me change d'énergie. Tu veux te vider, des fois.

Ainsi, le trop-plein émotionnel peut s'extérioriser par le corps, et presque être « exorcisé ».

Plusieurs ont mentionné avoir une pratique plus ou moins régulière de méditation, ou utiliser cette approche de recentrement pour se préparer à des rencontres plus conflictuelles ou potentiellement souffrantes. Cet ancrage dans le moment présent les aide à moins se sentir emportés par le rythme hospitalier, et à être engagés dans la relation avec les parents sans se sentir « aspirés » ou envahis par les angoisses de ces derniers. Il s'agit d'une stratégie de régulation dont les bénéfices sont autant professionnels que personnels.

D'autres ont aussi partagé écrire : de la poésie, de très courtes nouvelles, des lettres aux parents. La plupart du temps (jamais ?), ces écrits ne sont pas partagés où pas à qui elles s'adressent. Il s'agit plutôt de se donner l'espace de penser et de s'exprimer en dehors du cadre professionnel, et d'engager la part personnelle et intime qui est aussi touchée par cette expérience. La révolte, la tristesse, mais aussi la compassion trouvent ici une voie d'expression et d'apaisement.

Pour tous, enfin, le besoin de mettre en mots et de partager ce qui les préoccupe et les atteint est une planche de salut. C'est alors le conjoint ou la conjointe qui est

l'interlocuteur privilégié pour partager les réflexions et émotions liées à leur exercice professionnel.

J'en raconte à (conjoint/conjointe) les histoires terribles qui me font mal, et puis finalement à la longue, à la longue, à force de les raconter j'imagine que je métabolise un peu...

Le couple est donc la bulle d'intimité dans laquelle les pédiatres trouvent du réconfort en dehors de l'hôpital.

#### 4.4.2.2 Une expérience qui confronte aux réalités existentielles

##### *a. Une expérience de confrontation à la mort*

Les pédiatres nomment qu'ils cohabitent continuellement avec la perspective ou la réalité de la mort. L'un d'eux constate :

Ça fait partie de...la mort fait partie de notre métier fait qu'on s'ajuste.

La mort est côtoyée à une telle fréquence qu'elle est intégrée comme une réalité parmi d'autres de leur vie quotidienne. Elle a perdu son statut commun de tabou. Un des pédiatres décrit presque s'y être accoutumé. Un autre révèle qu'il a même développé un intérêt singulier pour la mort, sujet qu'il aborde avec curiosité et appétence.

J'aime beaucoup parler de la mort puis des affaires bizarres, fait que je suis peut-être pas toujours dans la lignée générique. Y'en a beaucoup que ça les embête d'aller dire : (...) « beh là on a trouvé quelque chose au scan, on sait pas trop ce que c'est, puis ça va très mal, puis il faut parler

de fin de vie», j'trouve ça triste, mais en même temps je trouve ça stimulant. J'ai besoin de ça, j'trouve c'est assez «rewarding» (comment on dit ça en français ?) Gratifiant ! C'est pas quelque chose qui m'embête.

Pour lui, il ne s'agit pas d'un rapport d'acceptation ou de résignation à la mort, mais plutôt du développement d'une attraction ou d'une fascination pour ce qui se révèle dans les situations où celle-ci devient plus tangible.

Les pédiatres estiment que leur expérience professionnelle est singulière parce qu'ils sont amenés à se positionner sur ces questions de vie ou de mort et que cela les distingue de certains autres médecins, mais aussi de la population générale. Deux d'entre eux témoignent en effet :

Quand je rencontre des gens socialement, c'est vrai que la première chose qu'ils me disent c'est : tu prends des décisions sur la vie ou sur la mort des gens.

Il y a beaucoup de choses terribles qu'on voit. ... Parce que les naissances très prématurées, les bébés mal formés, les enfants qui meurent... c'est... Les grossesses où on annonce une malformation... C'est des choses aussi terribles qu'une déclaration de guerre, là. C'est effrayant...

Ils rappellent que ces décisions se font dans un contexte contre nature, où c'est la vie naissante qui est menacée. La question des anomalies et de la mort fait rupture plus que dans toute autre circonstance, dans la mesure où cela sort de l'ordre des choses tel qu'on se le représente habituellement.

*b. Une expérience de perte de sens et d'incertitude*

Les pédiatres sont aussi confrontés à une autre réalité existentielle : celle de l'absurdité de la vie en soi. Au centre de leur expérience se trouve le caractère particulièrement aberrant, insensé et inadmissible de la fin possible d'une vie à peine ébauchée, ou à un degré possiblement moindre, de la mise au monde d'un enfant avec déjà malade et souffrant.

Y'a une réticence à ce qu'un enfant naisse puis qu'on fasse que des soins palliatifs, puis une réticence face au fait qu'un enfant c'est pas supposé de mourir. C'est supposé de vivre.

À travers cela, ils sont interpellés par les parents pour participer à l'élaboration du sens que ces derniers donnent à leur expérience, cette démarche contribuant en retour à la structuration de leur expérience en tant que pédiatres. Cette mise en sens de l'expérience est rendue d'autant plus ardue que les pédiatres doivent composer avec l'incertitude (diagnostique et pronostique) qui infiltre les situations.

*c. Une expérience de solitude*

Les pédiatres sont enfin confrontés à l'expérience de la solitude au sens existentiel du terme. Celle-ci s'éprouve principalement dans deux nuances. La première est celle de se sentir profondément différent des autres. La seconde est celle de se voir opposer un refus lorsqu'ils tentent de partager leur expérience avec autrui.

En effet, les pédiatres nomment bien que leur quotidien les amène à vivre une vie qui n'est pas commune. Le fait, justement, d'être confrontés quotidiennement à la mort (qui plus est à la mort d'enfants) et à l'absurdité de la vie les isole par rapport au plus grand nombre.

Deux d'entre eux décrivent :

Les gens ne comprennent pas. Ils réalisent pas ce que ça veut dire de se poser ces questions, tous les jours. Parce que c'est tous les jours, c'est notre travail tous les jours. Et sans jamais avoir de certitude qu'on prend la bonne direction, des fois. (...) Mais c'est de me dire, tsé : « Est ce que c'est correct, qu'on gère la vie et la mort comme ça ? Est-ce que c'est correct ? » Pas tout le monde doit se poser ces questions à la job. C'est pas banal.

Il y a eu un temps où je trouvais ça souffrant de voir que quand je rencontrais des gens socialement, que je faisais quelque chose qui était beaucoup plus difficile, beaucoup plus dur que ce que les gens autour de moi faisaient.

Par ailleurs, plusieurs ont mentionné que dans des contextes sociaux, il leur était difficile de partager ce qu'ils vivent, et de parler de certains aspects de leur quotidien. Dans certains cas, cela vient d'eux-mêmes, et de leur désir de ne pas envahir leur vie privée avec la lourdeur de leur vie professionnelle. Dans d'autres situations, les pédiatres peuvent avoir l'impression que les personnes cherchent activement à éviter que les conversations ne s'approfondissent. L'un d'eux le nomme explicitement :

Finalement, j'avais beau en parler, c'était superficiellement parce que dans une réunion sociale les gens parlaient toujours de façon très superficielle, euh et puis que ça voulait pas aller dans la profondeur des choses, et que je réussissais pas à communiquer véritablement plus que en quelques phrases.

Tous les pédiatres ont abordé cette perception de leur solitude ou de leur isolement en lien avec la particularité de leur expérience. Leur profession ne leur permet pas de se détourner des questionnements existentiels : cela dérange quelques fois les autres avec qui ils sont en contact et qui préféreraient les ignorer.

#### 4.4.2.3 Une expérience transformatrice

Mais je trouve que tout ça, ça me fait grandir comme professionnel, comme médecin, même moi, personnellement, comment je vois la vie, comment je vois ma profession, comment je vois ma vie à tous les jours.

##### *a. Une transformation du rapport à soi*

Au plan professionnel, les pédiatres décrivent avoir changé de posture. Plusieurs ont évoqué avoir d'abord eu une position d'extériorité par rapport aux situations, pour lesquelles ils donnaient leur avis en s'appuyant principalement sur les données scientifiques. Certains semblent avoir gardé, voire raffermi, cette posture qui place la rationalité à l'avant plan des relations :

Je vois mon rôle comme de la clarification. Je m'assure que les parents ont compris et qu'ils ont toute l'information qu'il leur faut.

D'autres pédiatres, avec le temps et l'expérience qu'ils acquièrent, observent que la place de l'affectif est presque prédominante dans les décisions.

Je crois que toutes les décisions importantes de nos vies on les prend très très affectivement et là c'est une décision extrêmement importante et c'est comme si on laissait l'affect de côté pour utiliser uniquement le rationnel pour prendre cette décision-là.

Devant ce constat, ceux-ci expliquent qu'ils hésitent moins qu'à leurs débuts à aller solliciter les parents dans le versant émotif de l'expérience que ces derniers sont en train de vivre. Dans une certaine mesure, les pédiatres constatent qu'ils font preuve de moins de pudeur.

Je pense que avant, quand j'étais nouveau médecin, ou en formation, j'étais réticent à m'embarquer dans la vie des familles. C'est à dire que, à ce moment-là je ne m'en rendais pas compte que j'étais réticent. C'est aujourd'hui que je m'en rends compte que je me gêtais de poser certaines questions, je me gêtais de provoquer certaines choses chez des familles. (..) Alors qu'aujourd'hui je suis moins... En fait j'ai réalisé, avec le temps, en voyant d'autres gens le faire, ou moi-même en l'essayant, de voir le bénéfice d'embarquer, de créer cette relation-là avec les familles, de créer, presque, pas d'être amis, mais presque de... d'être capable de quand on est proche de quelqu'un de pouvoir bouleverser, un peu.

On comprend que pour certains des pédiatres, leur manière d'accompagner les parents est de cheminer avec eux, aussi, dans ce que cette expérience comprend d'émotionnel. Avec le temps, ceux-ci ont choisi de se laisser toucher dans leur humanité *en présence* des parents, dans une intention de partage.

Il faut faire attention parce qu'il faut garder une certaine distance... Enfin... « Une certaine distance... » Je pense qu'il faut garder un certain professionnalisme, mais sans... je veux dire, moi j'ai aucun souci à prendre un papa dans mes bras quand ça va pas, à prendre une maman dans mes bras parce qu'elle pleure : je veux dire, c'est pas dans ce sens là, mais plutôt... juste s'assurer de pas devenir le parent de l'enfant. Rester vraiment le rôle du médecin. Puis je pense que l'avantage aussi d'avoir cette proximité-là c'est que ça nous permet de faire cheminer les parents dans certaines situations où il semble ne pas avoir d'issue.

Avec le temps, donc, le rapport des pédiatres à eux-mêmes est transformé par leurs expériences : les frontières entre leurs identités professionnelle et personnelle semblent s'estomper. Cependant, même s'ils s'autorisent à entrer dans un rapport coloré d'affectif avec les parents, ils disent conserver une vigilance quant à leur posture et à leur rôle professionnels.

Certains pédiatres disent aussi s'impliquer pour tenter de faire évoluer la posture de la communauté médicale. Cette démarche se manifeste autant dans l'apport d'idées de pratiques innovantes lors de réunions pluridisciplinaires, mais aussi dans la participation active à la recherche. Deux des pédiatres ont témoigné avoir entrepris des recherches<sup>19</sup> qui visaient explicitement à offrir un contrepoids aux données scientifiques prévalentes qui, selon eux, semblaient aller exagérément dans une même direction. Dans cette situation, on constate donc qu'ils passent d'une posture où les données de la recherche venaient nourrir leur pratique à une posture où ils désirent que leur pratique vienne nourrir le discours scientifique.

Au plan personnel, tous les pédiatres ont nommé que leur expérience professionnelle a un impact sur leur cheminement humain. L'un d'eux nomme :

Les histoires qu'on a vécues, comme ça, avec les parents, de toutes les sortes d'histoires, y'en a qui vous font plus mal que d'autres, y'en a qui vous laissent plus de traces que d'autres.

Ce qui vient souvent en premier, c'est effectivement la trace laissée par la souffrance, à la fois celle dont ils sont témoins pour les parents, mais aussi celle qu'ils vivent en première personne. L'un d'eux utilise le champ lexical de la guerre, du combat pour décrire son expérience. C'est par ce biais qu'il nomme que sa transformation va dans le sens d'une forme d'habitation aux situations potentiellement traumatisantes.

J'avoue que j'ai toujours connu ça, alors je vois plus le côté particulier de la chose, c'est comme un soldat. Qui ne voit plus... (rit) qui ne voit plus les horreurs qu'il voit tous les jours... j'imagine que j'ai pas dit ça pour rien. L'analogie avec le soldat...

---

<sup>19</sup> Pour des raisons de confidentialité nous décidons de ne pas préciser ici le thème de ces recherches

Pour lui, tout se passe comme s'il n'avait plus conscience avec la même acuité de la violence qu'il vit, même s'il reconnaît que celle-ci continue d'avoir une incidence sur lui. Tous ont décrit, nous l'avons mentionné, la familiarité qu'ils ont développée avec la question de la mort. Cependant c'est ici le seul médecin qui témoigne de son évolution vers une posture d'attaque et d'affrontement.

*b. Une transformation du rapport aux autres*

Les pédiatres ont témoigné de leur expérience de solitude et d'isolement. Cependant, ils ont aussi majoritairement mentionné combien ils observent une transformation dans le sens d'une augmentation de leur compassion et ouverture aux autres.

Je pense que mon empathie pour les parents est sans limite.

C'est un questionnement continu sur les valeurs, sur l'ouverture qu'on peut avoir sur les valeurs des autres.

En effet, plusieurs pédiatres ont nommé avoir le sentiment de devenir « *plus humain(s)* », c'est-à-dire d'évoluer dans le sens d'une plus grande tolérance envers les autres. Lorsqu'ils rencontrent des personnes qui pensent différemment d'eux, ou font des choix avec lesquels ils ne se sentiraient pas en accord eux-mêmes, ils disent être davantage capables de l'accepter et de comprendre que le cheminement de chacun est éminemment individuel.

Parallèlement, tous nomment à leur manière que leur seuil de tolérance à la futilité, la superficialité est bas. L'un d'eux partage sa déconvenue dans ces termes :

Je trouve que c'est... décevant que des gens bien éduqués, puis disons, souvent les gens avec lesquels je me tiens... je sors socialement... que les conversations restent trop superficielles. On ne se dit rien, dans le fond.

Les pédiatres insistent alors sur l'importance accrue de côtoyer des personnes avec qui aller en profondeur dans les échanges. À ce titre, la fraternité qui se développe au sein de l'unité où ils travaillent est importante. Souvent, ils font référence à leur « équipe », utilisent le « nous » pour parler des confrères avec qui ils travaillent. Ils mentionnent fréquemment que les frontières du personnel et du professionnel, là aussi, s'estompent, et que des amitiés se développent du fait de la franchise, de la transparence et de la fraternité qu'ils peuvent développer avec des personnes qui acceptent de se montrer vulnérables et ouverts dans l'échange.

*c. Une transformation du rapport au monde ?*

Les pédiatres témoignent du fait que leur pratique et les situations auxquelles ils sont confrontés les mènent à se questionner sur les évolutions sociales, politiques et légales. Cela se manifeste en particulier au sujet de la gestion du risque, des variations « acceptables » autour de la norme et de la normalité, et du désir de contrôle. Un des pédiatres confie :

Puis ça c'est des situations plus politiques de comment on gère. C'est la politique, c'est la société. C'est quelque chose on dirait qui est inébranlable puis pas possible de changer. Donc c'est pas...c'est quelque chose qui est révoltant. (...) C'est le système, plus qui me rend enragée parce que...parce que c'est le système qu'il faut changer.

À un moment donné, si tu veux jamais prendre de risque faut comme t'arrêter de vivre, t'arrêtes d'avoir des enfants. C'est un peu ça que j'ai un

peu de difficulté. Puis là je suis très cru, je vide un peu tout euh, je dis pas que c'est ça que je pense nécessairement avec tous les parents, mais c'est ça qui trotte dans ma tête, dans mes réflexions, de me dire « Qu'est-ce qu'on fait exactement, dans notre société? Est-ce que c'est correct d'essayer d'avoir autant de contrôle de l'anomalie? » C'est un peu ça.

Ainsi, il témoigne du dialogue interne qu'il entretient entre sa pratique professionnelle et son rapport au monde comme personne. L'expérience des pédiatres de néonatalogie est particulière, parce que les décisions qu'ils accompagnent questionnent ce qu'est une vie qui vaut la peine d'être vécue. Les pédiatres témoignent non seulement de leur évolution quant aux réponses qu'ils apportent, mais surtout de leur sentiment de responsabilité quant au fait de garder vivantes ces questions.

L'expérience professionnelle des pédiatres semble aussi avoir une incidence sur leur rapport à la vie au sens large. Un des pédiatres témoigne :

Dans ma vie personnelle j'essaye de beh je réalise, en fait que la vie est vraiment pas simple, puis surtout aussi que la vie est précieuse, puis que c'est important qu'on profite de la vie.

Les expériences vécues semblent amener les médecins à être plus sensibles à la complexité de la vie. Leurs discours tendent à montrer qu'ils sont devenus avec le temps plus ouverts à considérer la fragilité de la vie comme une des données fondamentales de l'existence et à la prendre en considération dans leur mode d'être au quotidien.

Pour plusieurs, il s'agit d'abord de relativiser la gravité des événements.

On apprend à pas s'en faire avec tout, tsé, des banalités de la vie. C'est quelque chose qui nous change comme personne, comment on voit la vie. Je le sais qu'il y a des choses qui sont pas trop graves. Ou des choses qui sont des grosses affaires mais que ça peut aller mieux.

Plusieurs ont témoigné du fait qu'ils dédramatisent certains obstacles qu'ils rencontrent. Cela semble aussi s'accompagner d'une meilleure habileté à entrevoir les avenues positives qui peuvent se dégager, même d'une situation qui apparaît catastrophique dans le moment présent. L'un explique cette évolution dans ces termes :

J'ai comme une confiance que même si je n'arrive pas à (projet personnel dans lequel le médecin est très investi), je vais quand même être heureux, je vais faire autre chose. Cette capacité-là, je l'ai apprise avec mon métier, je l'ai apprise en lisant, je l'ai apprise en faisant ma recherche, je l'ai apprise en parlant à beaucoup de parents.

En définitive, ce dont les pédiatres témoignent, c'est d'une évolution de leur philosophie de vie vers davantage de confiance en la vie, en la résilience de l'être humain et en sa capacité de s'adapter de manière créative. Deux des pédiatres explicitent :

Je pense que ça a changé la personne que je suis, même pour moi, aussi, de savoir que si il y a quelque chose qui arrivait pas selon l'histoire que je m'étais imaginée puis qu'il y a une déviation majeure du scripte, on est capable d'écrire une histoire qui a quand même du bon sens, les êtres humains.

On n'est pas très bons, les médecins, à transmettre ça aux familles. En fait, on est très bons à transmettre le contraire, de dire « handicap, machin, souffrance, truc, aller à l'hôpital, et pensez aux autres enfants, pas capable de... » Puis on n'est pas très bons à dire : « vous êtes pas mal

plus forts que vous le pensez. Moi, ça a changé... La manière que je parle avec les parents, la manière que je dis « c'est impossible de penser qu'un jour ça va aller bien, mais vous êtes vraiment plus forts que vous pensez ».

Finalement, leur rapport à la souffrance semble changer : ils ne sont plus dans un rapport de lutte contre elle, mais plutôt de son intégration comme l'une des composantes de l'expérience humaine.

Ça marche pas, ce désir de tout contrôler, puis c'est un peu... en tous cas, c'est un peu mon avis de psycho pop, y'a beaucoup de malheur dans notre société parce qu'on essaye de tout contrôler où on va. Y'a beaucoup de performance, puis y'a beaucoup de... d'échelons, puis de contrôle de... puis dans le fond ça enlève beaucoup de choses dans la vie.

Un des pédiatres conclut cette thématique d'une phrase qui résume assez bien la teneur des propos de tous :

On apprend l'humilité, dans le fond. On apprend l'humilité.

#### 4.4.3 Conclusion du thème de l'expérience transformatrice

En conclusion de cette partie, nous pouvons redire qu'accompagner le cheminement de parents ayant reçu un diagnostic prénatal est une expérience transformatrice pour les pédiatres. En premier lieu, elle s'avère transformatrice sur le plan de l'identité professionnelle. Celle-ci s'affine à la fois en réaction aux demandes formulées par les autres médecins ou les parents et en résonance avec un sentiment d'appartenance avec le groupe des pédiatres, tout en étant aussi un processus d'affirmation individuel.

C'est une expérience porteuse d'humanité qui sollicite les pédiatres dans leur vécu affectif, les confronte à plusieurs réalités existentielles, et laisse une marque durable sur eux en tant qu'humains.

## CHAPITRE V

### DISCUSSION

L'objectif principal de la thèse est de décrire et mieux comprendre l'expérience du diagnostic prénatal et de l'accompagnement médical qui s'en suit, selon la perspective des parents qui vivent cette grossesse particulière et selon la perspective des pédiatres de néonatalogie qui sont amenés à les rencontrer.

La revue de littérature a permis de s'immerger dans l'univers de la grossesse tel qu'il est décrit du point de vue des théories psychologiques et du point de vue médical. Nous avons soulevé les enjeux des grossesses « typiques » ainsi que ceux des grossesses qui présentent des complications. Nous avons pu rappeler combien le statut du fœtus présente des complexités au plan légal, au plan éthique, et au plan psychique, et soulever combien cela contribue à complexifier les situations lorsque sa santé est en jeu, puisque cela implique d'emblée un questionnement sur sa mise au monde. Cela a aussi permis de mettre en lumière certains des enjeux psychiques qui émergent, chez les parents et chez les soignants, lors des situations risquées.

Nous avons exploré en profondeur l'expérience subjective des parents et des pédiatres de néonatalogie à l'aide d'entretiens qualitatifs. Nous avons choisi de mener notre recherche dans un paradigme qualitatif et de conduire notre analyse de l'expérience des parents et des pédiatres dans une démarche phénoménologique interprétative. En particulier, nous avons cherché à comprendre les particularités de cette expérience en termes de perception du rapport au temps, du rapport aux autres et

à soi-même, au processus décisionnel avec la liberté et les contraintes qui y sont associées.

Dans le présent chapitre, nous reviendrons dans un premier temps sur (1) les éléments principaux présentés dans chacune des deux perspectives analysées (parents et pédiatres), que nous avons d'abord étudiées indépendamment l'une de l'autre.

Dans un deuxième temps, (2) la discussion permettra de croiser les analyses pour tenter de construire, si cela est possible, une compréhension globale de l'expérience humaine que représente le vécu d'une grossesse qui se complique et du sens que les participants peuvent lui donner.

Par la suite, (3) nous présenterons (3,1) les contributions de la recherche à la discipline de la psychologie et des pistes de réflexion autour des possibles implications pratiques de cette compréhension, puis (3,2) nous en présenterons les limites pour proposer des pistes pour des recherches ultérieures.

## 5.1 Rappel des éléments principaux issus de l'analyse des entrevues

### 5.1.1 Analyse des entrevues avec les parents

Le troisième chapitre a mis en lumière les grandes dimensions de l'expérience des parents, d'après l'analyse de phénoménologie interprétative que nous en avons faite.

Quatre thèmes principaux en ont émergé. D'abord, (1) le discours des participants révèle une expérience temporelle tiraillée entre rupture et continuité, accélérations et attentes suspendues. Ensuite, (2) les parents témoignent d'une expérience

relationnelle délicate et complexe, vécue dans des alternances d'impasses conflictuelles et de bienveillance, d'isolement et de recherche de soutien. D'autre part, (3) les parents révèlent combien l'événement vient remanier la dynamique relationnelle au sein du couple et vis-à-vis du fœtus/bébé. Enfin, (4) ils témoignent combien cette expérience est transformatrice au niveau identitaire et les a amenés à intensifier leur quête de sens dans leur existence.

(1) En effet, le discours des parents laisse apparaître les multiples perturbations du rapport au temps qui sont activées par l'événement de la suspicion, les attentes des examens, jusqu'à leurs résultats définitifs et au processus de décision.

D'abord, le moment inaugural de l'échographie marque une bascule dans le rythme de la grossesse et fait vivre une expérience terrifiante avec un sentiment de précipitation sans fond, qui fige les parents dans un présent qui se cristallise, et dont ils se sentent captifs. Ensuite, le rythme du système de santé impose la cadence de la succession des examens ce qui, en même temps que cela remet en mouvement les parents, semble les propulser dans un futur lointain, devenu brusquement effrayant et inconnu. Paradoxalement, alors même qu'ils sont face à la nouvelle configuration d'un futur « possible », le tempo des examens les maintient dans des successions d'attentes, qui, à nouveau, les contraignent à supporter une stagnation dans un présent vécu comme interminable.

(2) Notre analyse met aussi en lumière que le vécu subjectif des parents est fortement coloré par le rapport à l'autre, aux autres. D'abord, il s'agit d'une expérience vécue dans une relation étroite au monde médical, à la fois dans le rapport aux médecins et dans le rapport à son versant institutionnel. Ensuite, c'est aussi une expérience qui vient remanier le rapport à l'autre dans les sphères sociales et familiales.

Avec les nombreux médecins qu'ils rencontrent au long de leur parcours, les parents décrivent avec une fréquence et une intensité déconcertantes leur sentiment d'avoir été dans des impasses relationnelles, marquées parfois de paternalisme, ou de distance froide et détachée. À cela s'ajoute la confrontation au gigantisme de l'institution hospitalière et du système de santé, au sein duquel les parents se sentent quelquefois disparaître et perdre leur identité derrière le numéro de leur dossier. L'hôpital en deviendrait presque un espace hostile. Au cœur de ce tourbillon glaçant, qui rajoute parfois à la souffrance vécue, tous nomment cependant avoir eu un ou plusieurs interlocuteurs bienveillants, points de repère accueillants qui ont donné de la place à l'affectivité dans la situation traversée.

En dehors des murs de l'hôpital, le rapport à l'autre est aussi remanié. D'abord, il est médiatisé par le besoin de trouver de l'information : alors, le monde devient un lieu d'où l'on cherche des renseignements dans la quête de mieux comprendre l'expérience vécue. Ainsi l'« appel au secours » est lancé au travers de recherches approfondies, soit par le biais d'internet, soit par celui du réseau social même élargi.

Ensuite, le rapport à l'autre est marqué par un besoin de réconfort affectif. Des proches, alors souvent choisis avec soin et en petit nombre, sont sollicités pour apporter un soutien émotionnel sensible et disponible. Pourtant les parents se heurtent fréquemment à de la maladresse, qui, même si elle n'est pas mal intentionnée, renforce leur sentiment d'isolement. Face à ce constat, ils se tournent tantôt vers des moments de solitude choisie et de repli sur soi, tantôt vers la création de nouveaux liens qui offrent le refuge tant recherché.

(3) D'autre part, le discours des parents révèle que leur expérience est aussi celle d'un questionnement aigu autour de leurs rapports individuels au fœtus/bébé. De ce questionnement émergent alors quelquefois des postures différentes qu'il faudra réussir à concilier au sein d'une conjugalité et d'une parentalité en développement.

En effet, la situation appelle les parents à questionner et clarifier leur propre rapport au fœtus/bébé tel qu'il est et tel qu'il pourrait devenir. Pour certains, la posture est claire : soit le statut de fœtus ouvre la porte à l'interruption de grossesse, soit le statut de bébé déjà très investi affectivement ferme la porte à cette éventualité. Pour d'autres la posture est plus floue et fluctuante, n'excluant aucune des possibilités, ce qui leur demande un effort coûteux pour supporter l'ambiguïté de cet entre-deux et peut aller jusqu'à faire vivre des déchirements difficilement soutenables pendant la période où l'incertitude diagnostique se maintient.

(4) Pour finir, notre analyse souligne ce qui apparaît explicitement dans le discours des parents : cette expérience d'être confronté à la possibilité d'un diagnostic délétère pour l'enfant à venir s'avère transformatrice à la fois au niveau identitaire, au niveau du rapport aux autres et du rapport au monde, au travers de la quête du sens qui l'accompagne.

En premier lieu, le vécu lié au diagnostic prénatal appelle chacun à penser ses convictions personnelles, qu'elles émanent de leur monde intime et de croyances qui précèdent l'événement ou qu'elles prennent forme à partir d'une incertitude initiale quelquefois suscitée ou renforcée par les discours et avis entendus au long du parcours. C'est avec le temps qui s'écoule que cette expérience, qui d'abord bouleverse et impose une perte de repères, peut trouver des contours et une place dans l'histoire des parents. Cette quête de sens, intense, se poursuit jusque dans le moment de l'entrevue de recherche lorsque les participants en font le récit. Enfin, il en émerge l'impression, pour les parents, d'avoir vécu une expérience qui les amène à une nouvelle qualité d'humanité, en leur ayant fait toucher certaines réalités existentielles habituellement oubliées ou éclipsées par le quotidien.

### 5.1.2 Analyse des entrevues avec les pédiatres

Le quatrième chapitre a mis en lumière les grandes dimensions de l'expérience des pédiatres, d'après l'analyse de phénoménologie interprétative à laquelle nous avons procédé.

Quatre thèmes principaux en ont émergé. En premier lieu, (1) les pédiatres témoignent d'une expérience de rapport au temps complexe, entre rupture, accélération et temporisation. D'autre part, (2) le discours des pédiatres révèle une expérience complexe au plan relationnel, à la fois avec les parents qu'ils rencontrent et avec les autres médecins qu'ils côtoient. Ensuite, (3) l'analyse a montré que l'expérience des pédiatres était marquée par son rapport aux différents espaces, symboliques ou physiques, dans laquelle elle se déploie. Enfin (4) les pédiatres ont témoigné de la portée transformatrice de leur expérience.

(1) En effet, le discours des pédiatres met en lumière que leur expérience de l'accompagnement des parents qui sont en processus diagnostique prénatal leur fait vivre un rapport au temps perturbé. Il se caractérise par un premier moment vécu comme une paralysie, en écho au choc de l'annonce vécue par les parents, auquel succède le sentiment d'imposer une deuxième rupture dans le cheminement des parents. Par la suite, la cadence dictée par le rythme institutionnel conjuguée au sentiment d'urgence vécu par les parents et les différents acteurs du système de soin leur fait vivre une accélération du temps vécu. Ainsi, ils s'attribuent un rôle de temporisation à la fois en mettant un frein au rythme de l'institution, à l'agitation des parents et même à la leur lorsqu'ils identifient qu'ils se sont laissés emporter. Cette démarche de mise en suspension est vécue comme couteuse, mais bénéfique pour réintroduire un sentiment de continuité et de pondération.

(2) Notre analyse fait aussi apparaître combien l'expérience d'accompagner les parents met en jeu des dynamiques relationnelles complexes. D'abord, elle questionne l'identification du patient des pédiatres : s'agit-il des parents, ou de leur fœtus/bébé ? En tant que médecins d'enfant, les pédiatres ont témoigné travailler dans le sens d'« inviter » le fœtus/bébé dans leurs rencontres avec les parents ou avec les autres médecins, en ayant à cœur d'avoir la délicatesse de ne pas l'imposer, non plus, à des parents pour qui cela serait trop souffrant.

Ensuite, nous avons pu constater que les pédiatres peuvent eux aussi, comme les parents, se sentir confrontés au gigantisme de l'institution hospitalière et du système de santé. Au sein de celui-ci, la multiplicité des acteurs soignants s'organise en groupes professionnels dont les cultures sont différentes. À cause de cela, ils observent que de multiples tensions se manifestent. Les relations donnent lieu tantôt au sentiment d'être exclu du système, tantôt à celui d'être *utilisé*. Face à ce constat, les pédiatres choisissent quelquefois de renoncer à prendre la place qu'ils identifient comme la leur au sein des équipes pluridisciplinaires, soit au contraire de persister, avec la conviction que leur posture spécifique de pédiatre est importante à faire prendre en considération. Toutefois, ils identifient aussi plusieurs points d'ancrage relationnels encourageants qui leur permettent de persévérer en dépit des aléas rencontrés par ailleurs entre professionnels.

D'autre part, l'expérience que les pédiatres ont de leurs relations avec les parents est toute en contraste. Même si certaines sont jalonnées d'obstacles multiples à dépasser, les pédiatres témoignent de leur profond désir de maintenir une posture d'accueil bienveillante, qui laisse la place à l'affectivité au-delà de l'échange formel d'informations, et permettent d'instaurer les conditions d'une rencontre véritable, faite d'ouverture réciproque.

(3) Par ailleurs, le discours des pédiatres met en lumière que leur expérience se déploie dans différents espaces, physiques et symboliques.

Au sein de l'hôpital, nous avons vu voir combien les espaces physiques semblent s'organiser, pour eux, comme des poupées russes. Imbriqués les uns dans les autres, le bureau personnel, puis l'unité d'appartenance, puis l'établissement offrent des frontières physiques dans lesquels les pédiatres vivent, à chaque niveau, une facette différente de leur vécu de l'accompagnement des parents. À ce sujet, nous avons d'ailleurs pu constater combien les murs de l'hôpital sont présentés comme une frontière par laquelle les pédiatres souhaitent contenir leur expérience, alors qu'au contraire, ils incitent les parents à traverser cette frontière pour mettre leur possible décision quant à l'avenir de la grossesse à l'épreuve de leur réalité quotidienne.

Le processus de réflexion quant aux décisions médicales à prendre, justement, se déploie dans différents cadres. Selon les pédiatres les cadres légaux canadien et québécois n'offrent pas de balises claires pour déterminer adéquatement ce qui relève de l'interdit ou du possible. Cette responsabilité incombe au cadre proposé par la discipline médicale, dont ils identifient qu'elle offre des jalons bien imparfaits. Face à ces cadres de pensée qui n'offrent pas les conditions optimales pour une réflexion souple, les pédiatres observent que plusieurs parents se tournent vers des cadres qui offrent des repères : ceux des convictions personnelles ou religieuses. Cependant, les pédiatres identifient qu'alors, la réflexion court le risque de devenir plus rigide et intransigeante.

Enfin, les pédiatres témoignent du fait que les décisions prises au long du processus de diagnostic prénatal et de l'accompagnement qu'ils offrent aux parents jusqu'à la naissance de leur enfant ou à l'interruption de la grossesse sont à la frontière du privé et du public. Décisions infiniment intimes pour les parents qui les prennent, elles sont néanmoins « sous observation », selon ce que nous avons pu analyser de l'expérience

des pédiatres. Un regard social, médiatique et légal peut se poser sur ces décisions ce qui peut alors avoir des répercussions politiques et publiques.

(4) Pour finir, notre analyse souligne qu'accompagner les parents dans un tel processus est une expérience transformatrice à la fois pour l'identité professionnelle et pour l'identité personnelle, humaine, des pédiatres. Du fait de la confrontation aux réalités existentielles, elle transforme le rapport à soi, le rapport aux autres, et le rapport au monde.

## 5.2 Discussion

Dans cette partie, nous souhaitons croiser les analyses faites des discours des parents d'une part et des pédiatres d'autre part, pour tenter de mettre en lumière les résonances de leurs expériences respectives, voir où elles se rencontrent et tout en n'effaçant pas leurs spécificités irréductibles. Quatre thèmes principaux ont été retenus pour la discussion : (2,1) le thème de la souffrance vécue par les parents et par les pédiatres, (2,2) le thème des rencontres, (2,3) le thème de la confrontation aux réalités existentielles, (2,4) le thème de la transformation qui s'opère chez les personnes qui vivent ou ont vécu l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement.

### 5.2.1 La souffrance

L'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement est imprégnée d'une grande souffrance, tant dans le vécu des parents que dans le vécu des pédiatres qui

peuvent se trouver à leurs côtés. Dans cette partie, nous analyserons (1) la souffrance qui émane du rapport au temps bouleversé, (2) de la disparition de l'humain derrière la technicité, (3) et de l'impuissance d'agir.

#### 5.2.1.1 Souffrance et rapport au temps

##### *a. La faille et la rupture du déroulé temporel habituel*

Pour les parents, l'annonce d'une suspicion lors du premier examen prénatal, l'échographie, altère la perception du temps vécu dans le présent et en fait une expérience de rupture de l'écoulement familier du temps, accompagnée d'une sensation parfois même physique d'effondrement et de chute dans un précipice. Le seul doute sur la santé du fœtus est vécu comme une faille dans le cours du temps, au même titre que ce que Van den Berg décrit pour l'émergence d'une maladie avérée (Van den Berg, 2007). Les préoccupations du quotidien, les projets pour le futur : tout disparaît du champ de conscience au profit de la concentration vertigineuse dans « *instant d'une éternité insupportable* » (Longneaux, 2007). Ainsi, la souffrance se révèle au travers du couperet qu'elle impose sur le déroulé habituel de la vie (Longneaux, 2007).

Pour les pédiatres, cette densification du présent immédiat est vécue lors des premières rencontres avec les parents. D'abord, rappelons que ces consultations arrivent régulièrement, mais ne constituent pas l'essentiel de leurs interventions. Pour eux, ces rendez-vous sont des parenthèses dans le déroulé habituel du temps lorsqu'ils travaillent dans leur unité. Par ailleurs, ce sont des moments très chargés de la fébrilité angoissée des parents. Alors, à chaque nouvelle rencontre avec de nouveaux parents, les pédiatres sont emportés par l'effondrement vécu par ces

derniers. L'ébranlement des parents les touche comme le ferait une onde de choc, puisque la rupture vécue par les parents et le sentiment d'urgence qui l'accompagne semble contaminer l'atmosphère de ces premières rencontres. Cependant, au contraire de l'expérience des parents, il ne s'agit pas d'une faille isolée dans le cours de leur vie (Van den Berg, 2007), mais plutôt de secousses, qui crée de la souffrance par l'effet de la répétition.

*b. La perte d'ouverture sur le futur, puis la modification du rapport au futur*

L'altération de la perception du temps vécu crée la souffrance au travers de la transformation de la manière de projeter dans l'avenir.

Pour les parents, il s'agit de fermer la porte brutalement à la vie future telle qu'ils avaient imaginée. Alors qu'avant l'annonce de la suspicion leurs projets se déployaient sereinement, ils ont perdu confiance dans l'avenir. Van den Berg évoque cette transformation que peut imposer la maladie : elle n'apporte plus que des inquiétudes et des motifs d'angoisse au sujet du futur (Van Den Berg, 2007). Pour les parents, le nouvel avenir dans lequel ils se projettent se dessine sous un jour sombre et catastrophique.

Longneaux (2007) explique que « *la souffrance nous arrache non seulement à notre passé et à notre avenir, mais également au passé et à l'avenir* » en étant une expérience où l'on est ramassé tout entier dans l'intensité de l'instant. Mais dans la présente recherche, l'expérience des parents nous ouvre à une autre perspective, qui s'ajoute à cette première. En effet, pour eux, la souffrance du présent n'existe qu'en lien avec le futur. C'est l'avenir imaginé qui se dérobe. C'est l'inquiétude pour le futur, pas pour le présent, qui exacerbe la souffrance, avec un entremêlement cruel de

l'avenir souhaité et de l'avenir maintenant redouté. Leur souffrance n'est plus seulement inscrite comme un « *point final* » selon les mots de Longneaux (2007), mais comme une béance terrifiante qui s'ouvre sur l'avenir. Par ailleurs les entrelacs du fil temporel mêlant le passé, qui se donne à voir au travers des rêveries qui faisaient naître l'avenir souhaité, le présent vertigineux et l'avenir maintenant redouté, rendent ardu le maintien du sentiment de cohérence, ce qui participe à exacerber à la souffrance (Bourgeois Guérin, 2012). Tout se passe en effet comme si les parents ne pouvaient plus raccorder entre eux les trois instances du temps : passé, présent, futur. La situation est d'autant plus insoutenable qu'elle se vit dans l'intervalle, vécu comme interminable, de l'attente du diagnostic final.

Pour les pédiatres, il s'agit d'opposer une résistance bienveillante à ce saut dans le futur, estimé par eux comme trop lointain. Ils tentent d'inciter les parents qu'ils rencontrent à quitter l'abstraction d'un avenir souvent catastrophiste et irréaliste pour revenir dans un mode de projection plus tempéré. C'est le fait de devoir imposer un frein à l'emballement du processus qui s'avère pour eux couteux et source de souffrance. Par ailleurs, il leur revient la charge, à partir des suppositions diagnostiques, d'établir un portrait pronostic de ce à quoi pourrait ressembler le futur, avec le degré d'incertitude que cela suppose (Dumez, 1995 ; Bouvetet & Jacquemin, 2005). Alors même que leur profession de médecin fait d'eux « *(les) ennemi(s) déclaré(s) de l'ombre* » selon l'expression de Longneaux (2007), les voilà en position d'étayer les parents à supporter l'équivoque et l'ambiguïté. Une des particularités de la « pédiatrie anténatale », et de l'expérience du diagnostic prénatal pour les pédiatres, se trouverait donc dans cette mise en tension entre le frein mis aux parents dans leurs élaborations sur le futur, la capacité à soutenir dans le présent l'incertitude de l'avenir, et la nécessaire projection au travers du portrait des pronostics envisageables. Ainsi, la souffrance décrite par les pédiatres émanerait, elle aussi, d'un rapport au temps complexe et paradoxal.

### 5.2.1.2 Disparition de l'humain au profit de la technique

Par ailleurs, dans l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement, la souffrance apparaît lorsque disparaît l'humanité derrière la procédure et la technique biomédicale.

Pour les parents, la souffrance se fait sentir lorsqu'ils se sentent noyés dans le gigantisme hospitalier qui les entraîne dans le courant de son fonctionnement institutionnel comme s'ils n'étaient que des « numéros » anonymes et dépouillés de leur identité et de leur histoire. En effet, en dissolvant la substance même de l'individu, l'agir biotechnologique et les processus médicaux le dérobent à un regard plus authentique et capable de l'accueillir dans sa complexité d'être (Vinit et Quintin, 2016).

Pour les pédiatres, cette souffrance a plusieurs facettes.

En première instance, c'est la souffrance de voir le fœtus-bébé confondu avec ses diagnostic et pronostic. Qu'il ne soit vu et raconté, lors des réunions pluridisciplinaires, qu'au travers des résultats de ses examens médicaux, est quelquefois insoutenable. Le bébé potentiel est masqué par les examens et les discours qui les accompagnent. C'est pour eux le priver de son humanité qui, si elle n'est que potentielle au regard de la Loi québécoise comme nous avons pu le souligner dans la revue de littérature, leur est plus évidente du fait de leur posture de médecin d'enfant. Cela nous rappelle le souci éthique de Frydman (1997) de considérer l'humanité et la dignité du fœtus/bébé en fonction des aspirations et du désir dont il est porteur. Leur expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement a cela de particulier qu'elle semble les faire souffrir en solidarité

avec ce fœtus-bébé qu'ils ne connaissent pourtant encore qu'indirectement et qu'ils souhaitent faire apparaître.

En second lieu, les pédiatres disent vivre certaines relations sous l'angle de rapports instrumentalisants. Lorsque leur rôle de médecin d'enfant s'évanouit au profit de leur fonction de signataire de documents, caution administrative où ils ne sont pas réellement pris en compte, quelque chose de leur raison d'être est ébranlé. Et en effet, la banalisation de certaines interventions semble les dépouiller de leur identité professionnelle et, plus profondément, de leur humanité à eux aussi. Révoltés ou résignés, ils vivent cette soumission à la procédure comme une violence.

#### 5.2.1.3 La souffrance comme impuissance d'agir

Pour les parents, l'annonce de la suspicion les confronte au fait qu'ils ne peuvent rien faire pour prendre soin de leur fœtus-bébé. Alors qu'ils vivent une période de déploiement de leur parentalité, de leur attachement au bébé-du-futur, le résultat préliminaire de l'examen les renvoie à leur absolue impuissance à le protéger.

Pour les pédiatres, quand ils rencontrent les parents au terme de leur parcours d'examens et de processus décisionnel, ils se sentent souvent pieds et poings liés devant une décision prise, hors de leur participation. Puisqu'ils sont, dans ce processus, des médecins de deuxième ligne, ils doivent adopter une posture de relative passivité et de retrait qui va à l'encontre de leur élan. Rester dans cette posture, pour préserver les parents d'une remise en question douloureuse, c'est renoncer à agir tels qu'ils auraient souhaité le faire s'ils avaient pu intervenir plus tôt et supporter cette impuissance qui alors les fait souffrir.

Cela nous renvoie à la phénoménologie de la souffrance décrite par Ricœur (1992) et à l'axe agir-pâtir. Il explique que dans l'écart qui se creuse entre le vouloir et le pouvoir, la souffrance offre au pur *subir* une résistance, donc un *agir minimal* (Marin, 2017), qui se présente dans le fait d'*endurer*. Et en effet, les parents comme les pédiatres décrivent leur posture comme en étant une de lutte, de combativité. Mais par ailleurs, les pédiatres tendent à décrire leur posture professionnelle et leur posture auprès des parents comme un appel à s'abandonner à cette impuissance d'agir. Car dans le contexte du diagnostic prénatal, le degré d'agir qui suit l'agir minimal est un agir radical. En effet, c'est le point final de l'interruption de la grossesse qui s'offre comme horizon pour retrouver du pouvoir d'agir. Dans ce contexte, *endurer* la souffrance c'est donc se résoudre à accepter qu'ils (parents et pédiatres) ne puissent pas agir et accepter la passivité à laquelle ils sont réduits. Alors que Longneaux (2007) nous dit combien « *la souffrance est l'une des expériences les plus redoutables qui nous emporte* », nous devons aller plus loin et dire que la souffrance suscitée par le processus du diagnostic prénatal en est une par laquelle il faut accepter de se laisser emporter. Car retrouver un pouvoir d'agir en sortant de l'impuissance, c'est se résoudre à l'agir radical de l'interruption de grossesse, qui est encore un souffrir.

D'autre part, leur expérience a aussi cela de particulier que, même s'ils souffrent en première personne, ils souffrent également de la souffrance (ignorée par lui-même), d'un autre : le fœtus-bébé. Si, on l'a nommé précédemment, la souffrance des parents comme celle des pédiatres émerge de la rupture de leur sentiment de cohérence dans le temps vécu, rompant ainsi le « *fil narratif* » (Ricœur, 1992) de leur histoire, elle ne se manifeste que parce que surgit une possible césure dans l'histoire à peine entamée de la vie du fœtus-bébé. Leur expérience se distingue d'autres parce qu'elle impose une souffrance qui se vit en écho d'une souffrance potentielle. Elle perturbe l'identité narrative (Ricœur, 1988) des parents comme des pédiatres essentiellement parce qu'elle menace celle, à peine advenue encore, d'un fœtus-bébé qui n'a pas encore de passé et se trouve possiblement privé de futur. Alors, la logique habituelle du prendre

soin, celle qui consiste à « *penser l'accompagnement de ceux dont l'élan vital s'essouffle* » (Marin, 2017), ne suffit pas à penser comment *être avec* les parents. En effet, Ricœur (1992) déploie sa réflexion de l'idée d'un *agir minimal* (Marin, 2017) dans l'expérience de la souffrance non seulement dans la résistance qu'on lui oppose (*endurer*), mais aussi de l'appel que le souffrant adresse à autrui, au travers de sa plainte par exemple. Si les pédiatres peuvent répondre à cet appel émanant des parents, en leur proposant un soulagement par leur présence authentique et leur expertise, il reste que le fœtus-bébé n'a adressé aucune plainte ou aucun appel à l'aide à personne. Autour du giron maternel, pédiatres et parents se trouvent confrontés à une souffrance particulière, muette et effectivement passive, et qui ne s'est laissée voir que parce que les examens prénataux sont allés activement à sa recherche. Il ne s'agit donc plus seulement d'accompagner d'un « *élan vital qui s'essouffle* », mais peut-être bien de constater que, avec l'horizon toujours présent de l'interruption de la grossesse, on envisage d'étouffer un élan vital qui n'avait encore convié personne à son chevet. Longneaux (2007) nous dit en effet que la souffrance « *se révèle comme "cela-qui-ne-doit-pas-être" (...) comme ce qui est prêt à tout pour que "ça cesse"* ». En ce sens il éclaire ce que les pédiatres décrivent observer, de la part de certains parents et de certains médecins d'autres spécialités, et ce dont certains parents témoignent : les foucades vers des prises de décision rapides qui témoignent du désir urgent de se dégager du pôle du pâtir (Ricœur, 1992). Néanmoins, nous sommes amenés à reconnaître que le « prêt à tout », dans le contexte du diagnostic prénatal, revêt un caractère tellement absolu et irrévocable qu'il est difficile de l'envisager comme un soulagement sans ombre. Au contraire, on comprend que les parents et les pédiatres restent pris dans le paradoxe entre vouloir et ne pas vouloir agir. Dans cette situation, on peut douter du fait que ceux qui vivent cette souffrance, et « *sombrent dans cet abîme (aient) l'impression, quand il(s) en (reviennent), de revenir à la vie* » comme le suppose Longneaux (2007). Nous évoquerons en effet plus loin dans cette

discussion les traces positives que peut aussi laisser cette expérience vécue par les parents et par les pédiatres.

## 5.2.2 Des rencontres et des dialogues

L'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement se caractérise par les multiples rencontres et interlocuteurs que les parents, autant que les pédiatres, sont amenés à avoir. Ce sont autant d'occasions au cours desquelles ils peuvent avoir (1) des rencontres qui semblent avorter, (2) des rencontres qui semblent désincarnées, ou au contraire (3) des rencontres fécondes.

### 5.2.2.1 Le premier rendez-vous avorté de l'échographie

Les parents ont décrit, pour la plupart, leur anticipation joyeuse de se rendre à leur première échographie. Ils ont décrit leur attendrissement à l'écoute des mots de l'échographe qui, pendant les premiers moments, leur présentait leur enfant, ses gestes, et parfois même lui prêtait une intention : « *Elle a l'air de dire bonjour* ». Pour eux, il s'agissait principalement du moment où ils allaient *voir* leur bébé, le rencontrer pour la première fois.

La perspective psychodynamique a bien documenté les enjeux de cet examen dit « de routine » (Gourand 2004, 2008, 2011 ; Golse, 2011 ; Missonnier, 2013) L'échographie a été identifiée comme l'une des étapes du cours de la grossesse où les parents mettent au monde leur enfant dans leur esprit avant de le mettre au monde physiquement, en le différenciant peu à peu d'eux-mêmes et en en faisant un objet psychique (Bydlowski et Golse, 2001). Les psychanalystes disent de ce moment qu'il

est l'un de ceux où les parents, par leurs projections fantasmatiques, inscrivent symboliquement leur enfant dans sa filiation (Gourand, 1996 ; Soulé & Soubieux, 2001 ; Tisseron, 2011). L'échographie, donc, a été décrite comme un point de pivot à la fois dans le processus de parentalisation et dans le processus d'attachement prénatal. Cette perspective psychodynamique met l'accent sur les enjeux inconscients à l'œuvre et sur l'idée que la relation est principalement établie avec un bébé imaginaire ou fantasmé ((Soulé, 1982 ; Lebovici, 1983, 1994 ; Alvarez et al. 2008), plutôt qu'avec le fœtus réel (Bydlowski, 2004).

La perspective phénoménologique offre un regard un peu différent sur l'échographie.

Elle ne la décrit pas exactement comme un point de pivot dans la relation que les parents nouent avec leur fœtus. Plutôt, cette perspective développe l'idée que les parents ont déjà établi une relation réelle par le corps à corps intime qu'ils entretiennent avec le fœtus (Delassus, 2011 ; Bertrand, 2011), dans l'expérience qu'ils en font (Bertrand, 2011). En d'autres termes, la conscience que les parents ont du fœtus s'élabore d'abord sur l'éprouvé corporel de sa présence, de son existence concrète. La phénoménologie interprétative met donc l'accent sur les enjeux de la relation réelle entre les parents et le fœtus/bébé davantage que sur les enjeux imaginaires ou fantasmés. Dans cette lecture, l'échographie est donc un moment où les parents anticipaient qu'ils allaient *(re)connaître* le fœtus/bébé avec qui ils avaient déjà établi une relation réelle. Nous pourrions emprunter à Jager (1996) la métaphore du sculpteur, en disant que, tel l'artiste qui voit déjà dans la pierre l'image de sa sculpture, les parents perçoivent déjà dans les nuances de gris la présence vibrante de leur enfant. L'analyse phénoménologique interprétative du discours des parents nous a permis de mettre l'accent sur l'élan d'émerveillement par lequel la plupart d'entre eux se sentaient mus. À la suite de Bertrand (2011) nous pouvons dire qu'ils semblaient être dans cette posture psychique d'ouverture au fœtus/bébé en tant qu'autre qu'eux-mêmes, et dont ils espéraient qu'il allait être au moins partiellement

*dévoilé* (Bertrand, 2011) par l'image de l'échographie.

Tous les parents ont raconté le point de pivot qu'ils ont alors vécu pendant l'échographie, au moment où la suspicion a émergé. Que le visage du spécialiste ait changé d'expression, ou que le silence se soit prolongé puis épaissi, c'est toujours un bris dans la relation entre eux et le professionnel qui s'est fait sentir. Ils ont témoigné de la rupture dans le fil du discours, l'arrêt des mots qui étaient pour eux la porte d'entrée dans le nid du fœtus/bébé. Au moment où l'échographiste se tait, il ferme la porte à ce monde qui s'ouvrait à eux et s'évanouit aussi vite. Il laisse la place à la sensation d'effondrement, à l'angoisse et à la solitude infinie que les parents ont décrites. Si jusqu'alors, ils pouvaient se dessiner leur bébé à partir de l'image qui apparaissait à l'écran, celle-ci devient radicalement hermétique dès qu'ils saisissent que quelque chose leur échappe.

Car en effet, les parents ont besoin que l'échographiste leur traduise l'image, ses artefacts et ses flous : sans ses explications, elle reste pour eux incompréhensible (Tisseron, 2011).

Dans une perspective psychanalytique, plusieurs auteurs tels que Soulé, Gourand, Missonnier, Soubieux ont décrit abondamment les enjeux liés à l'échographie en tant qu'examen médical (et non plus en termes de rencontre avec le fœtus/bébé). Elle place les parents et l'échographiste face à un « *malentendu fondamental* » (Gourand, 2004). Les parents viennent relativement sereinement confirmer que *tout va bien*, alors que le spécialiste, lui, est aux aguets pour faire rigoureusement son examen d'exploration médicale. Dans une conférence<sup>20</sup> intitulée « *Le ring échographique* », Gourand, en 2009 évoquait même la métaphore d'un combat entre deux perspectives

---

<sup>20</sup> Aux sources de la violence, de l'enfance à l'adolescence, colloque de psychologie et psychopathologie organisé par la Fédération française des psychologues et de psychologie (FFPP) en octobre 2009 à Paris (France).

qui s'affrontent dans l'espace de la salle d'échographie. Quant à lui, Soulé, dans une conférence<sup>21</sup> donnée en 2010, résumait par exemple la violence ignorée, voire cachée, qui est inhérente à cet événement, en donnant avec ironie la voix à l'inconscient d'un échographiste qui dirait : « *Installez vous confortablement, Madame, nous allons saccager ensemble votre bébé imaginaire* ». Soulé et Soubieux (2011) vont jusqu'à utiliser de manière provocante l'expression de « *méchanceté profonde des échographistes* » pour adresser l'ambiguïté de leurs désirs et fantasmes inconscients. Entre le désir de participer au déroulement harmonieux d'une grossesse et celui, castrateur pour les parents, de dévoiler l'intégrité abîmée de leur fœtus (Soulé et Soubieux, 2011), entre la victoire (voire le soulagement) de détecter une anomalie sans la laisser au travers des mailles de leur filet et l'angoisse d'avoir à en faire l'annonce aux parents (Gourand 2008, 2009, 2011) : la situation est brûlante pour le spécialiste. Un regard psychanalytique nous amène à comprendre que dans une telle situation, l'échographiste a recours à des mécanismes de défense tels que l'évitement, la rationalisation, ou la fuite en avant (Suzanne, 2004), qui se traduisent par le manque de tact que les parents ont fréquemment décrit.

L'analyse phénoménologique interprétative du discours des parents nous amène à comprendre cette situation en termes de mode d'être dans le rapport au monde et dans le rapport à l'autre différents. À ce sujet, Jager (2010) nous éclaire à nouveau, avec son concept métaphorique de l'*univers* et du *cosmos*. Avec lui, nous disons que, pour le spécialiste, le moment échographique est un moment d'exploration qui vise à la maîtrise, à la domination des phénomènes physiologiques de la situation : il est pris dans l'*univers naturel*. Le regard médical et biotechnologique s'affranchit du regard qui place le fœtus dans le *cosmos* et lui confère son humanité. L'échographie, moyen d'émerveillement et vecteur de relation pour les parents, est un instrument de mesure

---

<sup>21</sup> Diplôme Universitaire de psychologie et de psychopathologie de la périnatalité et du très jeune enfant, Université Paris Descartes

et de distanciation pour le spécialiste. Les parents vivent une expérience presque métaphysique qui les met en contact avec une part de mystère de l'existence, alors que le spécialiste est plongé dans son impératif de rendre un service technique impeccable de dépistage. Il s'abstient, pour un moment au moins, de voir à l'écran un enfant à venir, un petit humain. « *La science manipule les choses et renonce à les habiter* » dit Merleau Ponty (1964), alors que Jager dirait que l'image à l'écran ne sera pas celle d'un voisin, mais celle d'un « *spécimen biologique* » (Jager, 1996). Selon la perspective de ces auteurs, pour s'acquitter de sa tâche, le spécialiste devrait rester dans l'univers (ici scientifique médical), ne pas s'en éloigner et n'entrer que minimalement dans le monde de l'intersubjectivité. Et en effet, c'est le récit qu'en font les parents. Ils racontent la froideur, la technicité qui prend le dessus dans les échanges, le détachement dont a fait preuve le médecin qui a pris le relai du technicien, muet, pour leur annoncer la mauvaise nouvelle.

Avec Jager, nous ajouterons que si son regard se risque à être plus empathique et à reconnaître dans le fœtus/bébé et dans ses parents, ses proches, ses voisins, ses semblables, alors il est menacé d'effroi. Pour s'en protéger, le spécialiste peut alors faire le choix de rester figé dans la position d'observateur de l'univers naturel, dans lequel il confine alors artificiellement son patient (le fœtus/bébé). Mais en gardant cette posture, il entrave alors « *(son) expérience d'(...) être humain pivotant du monde naturel d'explorations scientifiques à un monde cosmique dans lequel il est possible de rencontrer un voisin* » (Jager, 1996). S'il perd sa capacité à se mouvoir d'un monde à l'autre, à habiter tantôt le monde de l'examen médical, tantôt le monde humain, il est exilé. Il prend le risque de s'écarter, de se détacher du monde à tel point qu'il risque d'en perdre son humanité. Pour presque tous les parents, en effet, ce moment inaugural de l'échographie donne malheureusement le ton pour beaucoup des rendez-vous médicaux qui lui succèdent.

L'analyse phénoménologique interprétative du discours des parents fait écho à

l'obligation du médecin, énoncée par Gadamer, de concilier l'application méthodique de son savoir et son appartenance au monde de la vie, c'est-à-dire d'être capable de conjuguer un regard objectif scientifique sans se tenir trop à distance de son expérience subjective et incarnée (Gadamer, 1998). Faute de cela, à la seconde où la suspicion d'une anomalie émerge, la perspective d'une rencontre véritable entre le spécialiste et les parents, et donc entre les parents et leur fœtus/bébé peut se trouver anéantie.

#### 5.2.2.2 Les rendez-vous suivants ou des rencontres désincarnées

Les parents ont largement raconté combien l'accompagnement qu'ils ont reçu, suite à cette première échographie, a souvent été marqué par une distance aride et vécue comme de l'insensibilité de la part de plusieurs des médecins spécialistes qu'ils ont consultés. On peut interpréter leurs propos en avançant qu'entre eux et les médecins, l'espace était alors occupé par les résultats des examens, les statistiques et pronostics qui en découlaient, par une abstraction, donc, sous laquelle était enseveli leur fœtus/bébé.

Les pédiatres ont raconté des expériences très similaires à l'occasion de réunions avec d'autres médecins. Selon eux, l'humanité (potentielle ?) du fœtus/bébé est trop vite évacuée des discours médicaux. Entre les pédiatres et d'autres médecins spécialistes semble alors avoir lieu le même type de rencontres manquées qu'entre les parents et certains médecins. Comment peut-on tenter de comprendre cela ? Certains pédiatres ont nommé qu'il existait des cultures différentes entre les groupes professionnels. C'est une piste explicative, mais nous ne pouvons pas nous arrêter à cela, au risque d'aggraver des clivages déjà bien installés et nuisibles au plan institutionnel.

Le regard que la médecine a porté sur le corps a évolué. Masquelet, en 2007, identifie plusieurs tournants. Selon lui, Hippocrate émancipe le corps et ses affections des représentations religieuses et magiques. Vésale inaugure ultérieurement, par les dissections, la séparation du sujet et du corps. Par la suite, le regard anatomo-clinique, porté entre autres par Bichat, dit-il, fait à la fois « *la gloire et la faiblesse de la médecine occidentale moderne* » (Masquelet, 2007, p64), sa faiblesse étant d'exclure de son champ d'investigation les différents facteurs qui ne sont pas purement physiologiques, dont le récit que le sujet fait de son expérience de la maladie et de sa survenue. Cette hypermédicalisation, cette médecine triomphante qui porte un fantasme de toute-puissance, fait disparaître l'humain derrière le geste technique (Bordeleau, 2008). Ce regard a des aspects problématiques puisqu'il amène à ce que le corps soit « *vidé de sa substance vécue et singulière, de sa chair diraient les phénoménologues* » (Leroy, Caron, Beaune, 2007).

Et en effet, l'échographie « sort », virtuellement, le fœtus de l'intime du corps de sa mère, mais sans que l'on ne puisse lui donner corps pour lui-même autrement que dans l'abstraction, par le biais de l'imagerie et des données chiffrées issues des examens. Le terme de « biais » est d'ailleurs ici à entendre dans le double sens de « moyen » et de « source d'erreur » ou « déformation ». Le portrait que l'on dresse alors de lui est dépouillé de toute l'épaisseur subjective qu'il ne peut pas encore se donner à lui-même, mais qui lui est conférée par ses parents-en-devenir.

Parce que son corps malade confronte aux limites existentielles (celles de la mort, et de la mise en échec de la toute-puissance humaine et particulièrement technoscientifique) (Leroy, Caron, et Beaune, 2007), le fœtus court le risque d'être traité comme un « corps étranger ». Certains auteurs psychanalytiques utilisent d'ailleurs le concept de « *fœtus tumoral* » (Boltanski, 2004 ; Keck, 2006) pour parler du statut inconscient qu'il occupe alors dans la psyché des parents. « *La limite est alors étroite entre se défendre du corps, malade, et se défendre du corps du malade* »

(Leroy, Caron et Beaune, 2007). Dans ces conditions, on est proche de considérer que c'est le fœtus/bébé qui devient l'ennemi.

En effet, « *l'atteinte visible du corps de l'autre vient porter des coups dans le corps du bien-portant* » (Leroy, Caron, et Beaune, 2007), coups qui ébranlent la manière dont on tente habituellement de s'affranchir des réalités existentielles. On peut alors être tenté de conférer au fœtus un statut de pure extériorité, d'altérité absolue, en dissociant son humanité potentielle du corps dans laquelle elle s'incarne, et de ne s'occuper que de celui-ci comme on le ferait d'une chose. Les parents comme les pédiatres mentionnent cette impression pénible d'être « dépossédés » du fœtus/bébé, que d'autres médecins s'approprient. Cela évoque la notion du « *corps confisqué* » au patient par la médecine (Masquelet, 2007) et, dans le même ordre d'idée, celle du « *corps exproprié* » qui devient la propriété provisoire du corps médical (Gori, 2006, 2009).

Les parents, mentionnent leur sentiment d'être quelques fois les spectateurs du raisonnement scientifique, éminemment rationnel, d'un médecin qui, bien qu'il se garde de la leur imposer, arrive à leur faire sentir qu'il y aurait bien *une* décision qui serait la meilleure. On peut alors redouter un glissement du consentement libre et éclairé vers ce que Gori (2004), à la suite de Joule et Beauvois (1998), appelle la « *soumission librement consentie* ». Tout se passe comme si les parents étaient alors placés eux aussi dans une position d'extériorité vis-à-vis de la situation. Quand le médecin se présente uniquement dans sa posture d'expert, sans laisser voir son humanité, il réduit les rendez-vous à des échanges informatifs et explicatifs. Il ne peut pas prétendre comprendre le patient, ni amener le patient à la compréhension de sa propre expérience. Les informations sont finalement ce qui fait écran à leur rencontre avec le médecin, et donc avec leur fœtus/bébé. Alors à ce moment les parents eux-mêmes se sentent perdre leur humanité dans les yeux de l'autre : ils deviennent seulement un numéro, un dossier, une autre abstraction.

Les pédiatres vivent une expérience analogue quand ils ne sont pas invités à prendre la parole en tant que médecins de l'enfant qui pourrait naître. Soit ils se sentent tenus à l'écart et exclus du processus de décision, soit quand ils sont consultés, il leur semble être instrumentalisés comme l'un des rouages d'une machine qui passe à l'acte (d'interruption de grossesse). Alors, les pédiatres perçoivent aussi qu'ils perdent quelque chose de leur humanité. Ils se sentent sollicités seulement comme *moyen de*, et perdent l'opportunité de nouer une relation de réciprocité et de collaboration avec les autres médecins ou avec certains parents. ...

Par ailleurs, les parents viennent fréquemment les voir à une étape du processus où une décision est déjà bien engagée, soit qu'elle repose sur les informations déjà reçues de précédentes consultations avec d'autres médecins, soit qu'elle s'enracine dans des convictions morales ou religieuses. Souvent, ils estiment qu'apporter de nouvelles informations pourrait ébranler ces parents déjà vulnérables, ou que les arguments de convictions personnelles se dressent comme des obstacles entre eux et les parents. Alors, pour ne pas risquer d'entrer dans un rapport d'affrontement, ils décident de rester en retrait.

Pour les pédiatres comme pour les parents, en effet, les occasions dans lesquelles s'engagent des rapports d'ordre hiérarchique, infantilisants ou instrumentalisants donnent lieu à des rapports de force. Et malheureusement, s'il n'est que le temple de la science et n'approche le monde et les corps qu'il traite qu'au travers du spectre de la domination et de la maîtrise, l'hôpital oublie son étymologie. Il perd son hospitalité en n'étant plus un lieu d'accueil. Or les murs de l'hôpital ne devraient pas être des obstacles imperméables à la subjectivité, le bâtiment ne devrait pas être un temple de la science au détriment de la rencontre véritable et de l'humanisation qu'elle pourrait rendre possibles.

### 5.2.2.3 Des rencontres fécondes

Fort heureusement, les parents comme les pédiatres ont aussi témoigné vivre des expériences de rencontres vraies, de collaboration, entre professionnels ou entre parents et professionnels.

En effet, en contrepoids de son alerte concernant les écueils existentiels de la surmédicalisation, Gori (2006) nous rappelle que l'obligation de fournir des informations exhaustives « *(ne) risque de redoubler la cruauté de la médecine technoscientifique (que) si et seulement si elle ne s'inscrit pas dans un dialogue au sein duquel le médecin comme le patient renouvellent la confiance dans la parole qui ne saurait être confondue avec l'information probabiliste et statistique* ».

Il conceptualise ici ce que les participants ont décrit de leur propre expérience des rencontres qu'ils estimaient fécondes. Ce sont des rencontres où les interlocuteurs ne font pas qu'échanger des informations et préciser ce qui afflige le fœtus à la lueur des résultats des examens, vont plus loin qu'annoncer les pronostics et discuter des options qui se profilent. Les rencontres fructueuses sont celles où le dialogue ne consiste pas en un échange d'arguments. Plutôt, ce sont celles qui donnent lieu à une conversation qui « *rend hommage à la complexité de la situation* » (selon les mots d'un des pédiatres) telle qu'elle est vécue, et où chacun des interlocuteurs peut laisser émerger le sens qu'elle prend pour lui, y compris dans sa dimension affective, et y compris pour les professionnels (avec les justes pudeur et retenue qui incombent à leur rôle).

Dans ce sens, Nielsen (2013) nous rappelle que dans *Vérité et Méthode*, Gadamer (1960) montre comment la compréhension d'une situation résulte d'une co-construction de sens au sein d'une conversation. Bordeleau (2008), explicite cet enjeu central de la pensée de Gadamer qu'est l'*événement de la compréhension* et rappelle

que dans sa perspective, celui qui *comprend* est toujours impliqué dans la compréhension, c'est-à-dire qu'il *est compris* lui aussi. Il écrit : « *dans la perspective herméneutique, la compréhension n'est pas affaire de maîtrise ou de contrôle, elle est un advenir, un événement qui nous emporte* » (Bordeleau, 2008).

Ces mots traduisent ce que pédiatres et parents nous ont confié. Pour tous les participants, se sentir compris eux-mêmes était tout à fait fondamental pour leur permettre à eux aussi de comprendre la situation, de leur patient ou de leur fœtus/bébé.

Sensibilisés à leur propre besoin, les pédiatres ont alors expliqué l'attention qu'ils souhaitent porter à l'accueil qu'ils offrent aux parents. Même s'ils prennent les informations nécessaires pour avoir un portrait de la situation, ils se mettent davantage en posture d'écouter. Ainsi, ils aspirent à « *s'appuyer légèrement sur leurs théories* » (Orange, 2012) plutôt que d'en faire le point central. Ils sont vigilants à ne pas reproduire ce que Van Den Berg (2007) évoque c'est-à-dire le « *risque trop de substituer le discours préfabriqué au dialogue qui devrait avoir lieu, de sorte que l'altérité n'a pas la parole, même s'il prononce tout un flot de paroles* » (p33)

Cela n'est pas sans évoquer la métaphore du *seuil* de Jager, qui nous apprend que la première loi du seuil est de « *faire connaître notre présence, et d'attendre l'apparition de l'autre* » (Jager, 1998). Le seuil est la limite souple et structurante autour de laquelle on signifie son désir d'être invité à la conversation, et on l'on attend de l'être. Il n'est donc pas un écart qui isole, mais une distance respectueuse et fertile. Les médecins ont témoigné de leur vigilance à ce que leurs bureaux soient alors des lieux où les parents se sentent invités et accueillis, avec assez de douceur pour souhaiter à leur tour inviter les médecins dans leur intimité.

Les espaces et temps de réunion entre professionnels devraient leur permettre

d'apparaître eux aussi, à la fois dans toute l'ampleur de leurs compétences professionnelles, spécialisées, mais aussi leur humanité. C'est de cette manière que l'hôpital retrouve son hospitalité qui « *dans sa forme fondamentale, est toujours une rencontre au seuil, où s'ouvre un type particulier de conversation qui commence toujours par cette question : « qui es-tu ? »* » (Jager, 1998, p50)

La collaboration d'équipe, trop souvent absente selon ce que déplorent les pédiatres, est rendue ardue par des perspectives qui semblent disharmonieuses. Mais lorsqu'elle advient, les pédiatres témoignent du sentiment profond d'accomplissement professionnel et personnel qui les anime. Et en effet, Jager (1998) explicite que le *seuil* est le lieu où les différences sont reconnues, de telle manière qu'elles puissent exister au sein d'une relation où elles se réconcilient et puissent être accueillies avec une hospitalité mutuelle.

Par ailleurs, même s'ils dénoncent l'objectivation excessive du corps par la médecine, Leroy, Caron et Beaune, 2007 amènent avec optimisme que le refoulement de la subjectivité ne peut pas être total, ne serait-ce que « *le malade est un être parlant et que l'on n'envisage pas de le soigner sans s'adresser à lui si sans écouter sa plainte* » (Leroy, Caron, et Beaune, 2007, p466). Mais comment cela peut-il être le cas quand le malade dont on parle (le fœtus) n'a pas de voix à faire entendre ? Il s'agit de comprendre que le fœtus n'est pas un produit « extérieur » aux parents, mais qu'il y est totalement lié, non seulement encore par le cordon ombilical, mais aussi parce qu'il n'existe « que » par les fils du tissu relationnel et narratif que les parents ont tissés pour l'accueillir dans leur famille. Si « *un bébé seul, ça n'existe pas* », disait Winnicott (1989), on se gardera bien de se comporter comme si l'on pouvait penser le fœtus *en dehors* de ses parents. Après que l'on se soit invité de force chez le fœtus par le biais des examens médicaux, si on veut le rencontrer, il faut le rencontrer au travers de ses parents et du récit qu'ils s'en font, et donc se comporter de manière à être invité à avoir cet autre regard. Alors la peau du ventre de la mère n'est plus la

frontière dont on force la transparence par l'échographie, mais gagne à nouveau sa valeur de limite protectrice.

Lorsque les médecins s'ouvrent à ce mode d'être plus humaniste, en s'efforçant de ramener la subjectivité dans la relation (avec les parents ou avec leurs confrères) (Leroy, Caron, Beaune, 2007), ils participent à restaurer l'intimité avec le fœtus pour qu'il ne soit pas (ou plus) un corps étranger.

Pour les psychanalystes du champ de la périnatalité, un dispositif de consultation prénatal semble faire consensus (Missonnier, 2009). Dans celui-ci, un psychologue (psychanalyste) est invité dans les consultations médicales. Il s'offre comme surface de projection des représentations, rêveries, fantasmes et angoisses que les parents (et les médecins ?) ont au sujet du fœtus. En d'autres termes, sa présence « matérialise » le fœtus, et rend impossible son expulsion du bureau de consultation. Grâce à ce dispositif, on introduit une forme de réciprocité dans la relation avec le fœtus/bébé. Puisque Jager (2010) nous dit qu'un être humain ne peut se révéler pleinement que dans un cosmos et dans une relation réciproque de rencontres, alors on peut comprendre que ce dispositif introduise une forme de réciprocité dans la relation qui permet ainsi au fœtus/bébé de regagner un peu de son humanité naissante.

Même si ces dispositifs ne sont pas ceux avec lesquels travaillent les pédiatres que nous avons rencontrés, ni ceux dans lesquels les parents ont été placés, tous (à l'exception d'une femme) ont identifié que c'est lorsque l'on reconnaît le *visage* (Levinas, 1961) du fœtus/bébé que les rencontres se passent mieux. Levinas appelle *visage* « la manière dont se présente l'Autre » (Levinas, 1961, p43), et qui dévoile sa vulnérabilité fondamentale, son dénuement. Il poursuit en explicitant que le *visage* adresse un appel, une obligation d'agir envers lui avec bonté et générosité. Nous pouvons comprendre que pour les parents comme pour les pédiatres, adopter une posture de *générosité* et de responsabilité vis-à-vis de la vulnérabilité du fœtus offre

des conditions plus acceptables à la prise des décisions qui le concernent, quand bien même il s'agirait d'interrompre la grossesse. Rappelons le souci des pédiatres de penser les rencontres autour de l'« intérêt de l'enfant ». En d'autres termes, considérer l'humanité du fœtus serait un catalyseur de l'humanité des rencontres, et un facilitateur du dialogue.

### 5.2.3 Des expériences qui confrontent aux réalités existentielles

Le diagnostic prénatal et de son accompagnement confronte les parents à la potentialité d'une maladie. Les parents et les pédiatres ont tous témoigné que c'était une expérience qui marquait une césure entre un « avant » et un « après ». Pour les pédiatres, nous avons vu que c'était une transition plutôt ancrée dans l'effet de répétition de ces situations d'accompagnement. Pour les parents, c'est une rupture assez nette dans le cours de leur vie. Cela nous rappelle la manière dont Van Den Berg décrit le vécu de la maladie comme étant celui d'un passage : « *la clôture d'une vie à quoi se substitue cette vie nouvelle et différente dont on ignore encore la nature* » (Van den Berg, 2007, p22).

L'analyse du discours des parents et de celui des pédiatres nous a permis de mettre en évidence qu'ils se sont sentis confrontés à plusieurs des fondamentaux existentiels que nous avons l'habitude de reléguer au second plan de notre rapport au monde quotidien (Yalom, 1980, 2008). Nous verrons qu'ils ont fait l'expérience (1) de l'incertitude et de la perte de sens, (2) de la solitude, (3) de la vulnérabilité de la vie humaine et la réalité inévitable de la mort. Cela transforme donc la relation à l'existence elle-même, le sentiment de sécurité, de cohérence et de sens que nous avons habituellement.

Pour les pédiatres, nous observons qu'ils sont confrontés à ces réalités à la fois en écho à l'expérience des parents, et aussi dans certains cas pour eux-mêmes, en première personne.

### 5.2.3.1 Incertitude et perte de sens

Les parents ont décrit comme l'annonce de la suspicion avait fait voler en éclats les projets familiaux qu'ils avaient imaginés, les plongeant dans l'inconnu.

On peut rappeler que les écrits psychodynamiques et les écrits humanistes s'accordent pour identifier la grossesse comme étant l'occasion d'un remaniement des repères du passé pour se préparer au futur. La psychodynamique en parle comme étant, pour chacun des parents, une crise développementale (Bribing, 1959 ; Benedek et Corlobé, 2013), marquée par une grande conflictualité et qui amène à une réorganisation de l'équilibre (Bydlowski, 1991 ; Moreau, 2004, 2010). L'humanisme met l'accent sur le rapport différent au temps vécu (Delassus 2007), sur la valeur initiatique de la grossesse (Proulx, 2005), et sur un rapport à la corporéité bouleversée (Bondas et Eriksson, 2001 ; Delassus, 1998), éléments qui participent à une transformation de la manière d'être au monde de l'individu (Young, 1984 ; Depraz, 2011). D'emblée, donc, les parents se trouvent dans un rapport ébranlé au monde et à eux-mêmes (soit dans les enjeux inconscients remaniés pendant la grossesse, soit dans l'expérience vécue de celle-ci, autant pour la mère que pour le père). Lorsqu'à cela s'ajoute l'hypothèse d'une malformation pour le fœtus/bébé, le bouleversement se complexifie (Leitner 2004 ; Aite et al., 2011). Les parents ont témoigné de cette expérience d'effondrement, qui parfois se manifeste jusque dans les sensations physiques vécues au moment de l'annonce et au long du processus. L'incertitude, celle qui demeure pendant le temps d'attente des résultats ou celle qui concerne les

décisions qu'ils doivent prendre pour l'avenir de la grossesse et du fœtus/bébé, est profondément déchirante. Nous avons pu décrire les différents recours que les parents sollicitent pour tenter de retrouver un équilibre tolérable : appel aux convictions personnelles morales ou religieuses, recherche d'appui sur des informations glanées à toutes les sources qui leur sont accessibles.

Les pédiatres ont témoigné qu'être les spectateurs de la détresse des parents était particulièrement éprouvant. La littérature en psychodynamique documente abondamment les répercussions affectives et émotionnelles vécues par les professionnels (Garel, Gosmes-Seguret *et al.*, 2002 ; Boulot, 2005), et n'ignore pas qu'elles ont souvent des résonances avec leur histoire personnelle au-delà de leur rôle de soignant (Alvarez *et al.*, 2008). Cependant l'analyse du discours des pédiatres soulève ce qui apparaît être des spécificités de leur expérience à eux comme groupe professionnel distinct. En effet, puisqu'ils sont des médecins « secondaires » (par rapport au gynécologue-obstétricien) dans la chaîne de soin, ils sont fréquemment sollicités trop tardivement dans le processus selon eux. Ils ont témoigné se sentir alors quelques fois comme participant aussi à la souffrance des parents, en leur imposant de relancer leur processus de réflexion et de questionner les décisions auxquelles ils étaient arrivés avant de les rencontrer. Par ailleurs, ils ont relevé que le cadre légal et les lignes directrices de la pratique médicale leur semblaient inopérants dans ces situations particulières, échouant à baliser les interdits et à donner un sens de direction à leurs interventions. À ce sujet, leur rôle de médecin d'enfant est particulièrement mis à l'épreuve lorsque, au cours d'une même journée, ils se trouvent à accompagner, dans leur unité, un bébé né avec la même pathologie qu'un fœtus dont les parents ont annoncé, dans leur bureau, la décision d'interrompre la grossesse. Ils ont d'autre part mentionné leur difficulté à soutenir la tension entre l'appel des parents à adopter une posture d'autorité et d'expertise d'une part, et les demandes plus instrumentalisantes de certains autres médecins au cours du processus d'autre part. Ainsi, l'expérience globale de l'accompagnement des parents a le

potentiel de les ébranler dans leurs repères identitaires de professionnels. Imposer de la souffrance au lieu de la soulager, ne pas avoir de réponses à offrir, manquer de balises pour s'orienter : voilà ce qui confronte les pédiatres à une expérience d'absurdité et de perte de sens.

Par ailleurs, les récits des parents comme ceux des pédiatres s'accordent à décrire l'incertitude qui accompagnait le diagnostic prénatal comme l'une des caractéristiques essentielles de cette expérience. Cette plongée dans un inconnu radical rend l'expérience redoutable. Celle-ci confronte aussi à l'absurdité existentielle de la vie au travers du paradoxe qu'elle impose : celui d'une vie qui commence à peine à se déployer et qui pourtant est déjà possiblement en danger de mort (soit à cause de sa maladie, soit à cause du fait que l'on envisage de mettre fin à la grossesse). Les ressources professionnelles et personnelles sont mobilisées de manière intense pour tenter de faire du sens au cœur de cette épreuve. Pour les pédiatres, l'exigence est double, puisqu'il s'agit de réussir à trouver un sens à cette expérience pour eux-mêmes, et d'étayer les parents avec comme objectif que ces derniers réussissent à traverser au mieux cette période de leur vie, voire à sortir grandis de cette expérience.

En somme, pour les parents et pour les pédiatres, l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement, en érodant de manière aussi agressive le sens que les pédiatres et les parents s'efforcent de donner à leur vie, crée les conditions d'un désespoir existentiel (Frankl, 1963) et une détresse considérable (Yalom, 1980).

### 5.2.3.2 La solitude

Les parents ont décrit combien leur expérience avait été marquée par un intense sentiment de solitude. Certains liens familiaux et amicaux, habituellement proches, semblaient parfois émoussés et moins capables de leur offrir le réconfort dont ils avaient besoin. En effet, ils sentent que, malgré la validation et l'accueil de leur souffrance, ils portent seuls leur fardeau (Longneaux, 2007). D'autres fois, la retenue ou la distanciation qu'ils ont observée chez leurs proches rappelle ce qu'écrit Yalom : « *People fear contact with the afflicted because they wish not to be confronted with the death that awaits each of them.* » (Yalom, 2005, p140). Ils disent s'être sentis soudainement à l'écart des « autres », la « *caste des bien-portants* » comme les appelle Van Den Berg (2007, p22). Par ailleurs, le gigantisme de l'institution médicale et du réseau de soin dans lequel ils ont à naviguer et la froideur ou l'infantilisation que certains peuvent ressentir de la part de médecins participent à cette impression d'isolement.

Les pédiatres, eux aussi, ont décrit ce sentiment d'isolement. Dans le contexte professionnel, ils perçoivent que leur rôle de médecin d'enfant les isole au sein de la constellation des médecins de spécialités variées qui interviennent auprès des parents. Certains par exemple ont souligné se voir attribuer des intentions « pro-vie » dans lesquelles ils ne se reconnaissent pas. Fréquemment, ils font l'expérience de relations marquées par une incompréhension mutuelle. Si les tensions au sein des équipes sont bien documentées (Molénat, 2001 ; Alvarez et al., 2008 ; Missonnier, 2010 ; Gonnaud, 2015), elles n'explorent pas spécifiquement comment la posture du pédiatre intervenant en prénatal, c'est-à-dire avant la naissance de son patient et avant qu'il n'acquière un statut légal, peut être isolante. Dans un contexte social, les pédiatres ont aussi décrit, en résonance avec ce dont ont témoigné les parents, se sentir à l'écart des « autres ». À ce sujet, Van Den Berg met en lumière la singularité de cette expérience des médecins en disant qu'ils « *ne (prennent) pas une part aussi totale à*

*la vie que l'homme sain. (Leur) profession le(s) fait demeurer dans le monde de la maladie » (Van den Berg, 2007, p43).*

On comprend alors que la « *solitude radicale* » (Van Den Berg, 2007), qui se dégage de l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement, est un isolement interpersonnel et relationnel qui jette une lumière crue sur notre isolement existentiel, inséparable de la condition humaine (Yalom, 1980). À cette occasion, il devient manifeste que leur expérience subjective est infiniment unique et incommunicable dans son entièreté (Yalom, 1980). Pour les parents et les pédiatres, la maladresse des uns et le silence gêné des autres contribuent au sentiment de ne pas pouvoir être compris. D'autres fois, ils ont l'impression de recevoir l'injonction subtile de se taire, lorsqu'ils observent que l'on change le sujet de conversation ou que l'on balaye d'un revers de main leur témoignage. Certains parents font alors le choix de la solitude et du transitoire repli sur eux-mêmes pour se protéger d'une blessure supplémentaire. De même, les pédiatres expliquent combien le sentiment d'appartenance au groupe de confrères de leur unité est protecteur.

### 5.2.3.3 La vulnérabilité et la mort

L'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement se présente comme une occasion de percevoir, plus qu'à l'accoutumée, une autre des réalités existentielles : celle de la fragilité de l'existence et de l'inéluctabilité de la mort.

Pour les parents, cette réalisation fait surface au moment de l'échographie qui a révélé une suspicion. La littérature psychodynamique a largement documenté les enjeux de cet examen. D'abord, cela nous évoque ce que Gourand (2008) a nommé le *malentendu fondamental* de la situation échographique, qui, s'il est éclipsé lorsque l'examen ne révèle rien de préoccupant, est éclatant dans le cas contraire. Ici, une

perspective humaniste telle que celle de Jager (1997) nous éclaire en mettant en lumière combien, au moment de l'échographie, les parents sont dans le *monde de la fête*, qui privilégie les relations, alors que le médecin se trouve dans le *monde du travail* où le rapport au monde est axé sur les objectifs à atteindre et les obstacles à surmonter. Le moment de l'annonce d'une suspicion projette les parents dans le *monde du travail*, univers très différent de lutte contre l'adversité, et ici contre la maladie potentielle du fœtus et la réalisation soudaine de son immense fragilité. Alors, puisque les questions qui émergent sont celles de la gravité de la pathologie, de la viabilité du fœtus et du bébé, il n'est plus possible de dénier, comme il est courant de le faire dans nos sociétés occidentales (Yalom, 1980, 2008 ; Vachon, 2010), que la vulnérabilité et la mort sont des réalités incontournables.

Les pédiatres ont nommé à ce sujet que leur expérience professionnelle en néonatalogie implique que la maladie et la mort font partie de leur horizon quotidien. Comme plusieurs médecins dont les patients sont atteints de maladies dont l'issue peut être fatale, ils entretiennent avec elles un rapport de proximité différent de celui de la population générale, qui ne leur permet pas d'échapper à cette réalité existentielle (Taubman-Ben-Ari et Weintraub, 2008).

Les parents ont évoqué que, pendant le processus de poursuite du diagnostic, des examens et consultations qui s'en suivent, la possibilité de l'interruption de grossesse avait été envisagée, par eux ou par le corps médical. La littérature psychanalytique apporte ici un éclairage en révélant que les examens de diagnostic prénatal exacerbent les fantasmes inconscients d'agressivité envers le fœtus, voire de mort, qui existent pendant la grossesse pour les parents (Soubieux, 2004 ; Soulé & Soubieux, 2005 ; Bergeret & Houser, 2007 ; Alvarez et al, 2008) et à l'occasion d'annonces difficiles pour les soignants (Soulé & Soubieux, 2005). Certaines décisions de recours à l'interruption de la grossesse sont d'ailleurs comprises, dans cette approche, comme un passage à l'acte en réponse à ces fantasmes et aux conflits inconscients

difficilement tolérables qu'ils suscitent (Golse, 2002 ; Squires, 2002 ; Soulé & Soubieux, 2005 ; Alvarez et al, 2008).

Les pédiatres ont souligné leur détresse et la violence vécue lorsqu'ils assistent en spectateurs impuissants aux situations où la mort du fœtus/bébé est présentée comme une solution. En effet, plusieurs des pédiatres nous ont parlé de ces décisions qui leur paraissent rapides. Elles les interpellent sur deux plans. Premièrement, ils remettent en question le fait que le délai court avant la prise de décision ait permis de laisser éclore toute la complexité de la situation. Deuxièmement, ils alertent sur le fait que la décision de l'interruption de grossesse est une décision qui doit être portée dans le temps, même après qu'elle ait été pratiquée : c'est un événement qui va devoir trouver sa place dans l'identité narrative (Ricoeur, 1988) des parents, et parfois des pédiatres qui les accompagnent. En d'autres termes : elle n'est pas le point final à cet événement de vie, et ils redoutent la vulnérabilité dans laquelle cela pourrait placer les parents à plus long terme. Une perspective humaniste, à ce sujet, peut nous aider à comprendre ces dimensions. En premier lieu, nous pourrions comprendre que, pour les parents, l'annonce diagnostique est une menace à leur sentiment de cohérence, définie comme l'un des besoins existentiels qui, s'il n'est pas répondu, amène une perception de vulnérabilité de soi-même (Yalom, 1980 ; Buirski, & Haglund, 2001). Ainsi, l'interruption rapide de la grossesse serait une tentative pour rétablir ce sentiment de cohérence personnelle. En second lieu, nous pourrions comprendre l'annonce de la suspicion comme une confrontation trop violente à la réalité de la maladie potentielle et de la mort. Ainsi la rapidité de la décision d'interrompre la grossesse serait un moyen par lequel les parents tenteraient de retourner à un état de déni de cette réalité existentielle, un « *on efface tout et on recommence* » comme l'interprétait l'un des pédiatres. En effet, Vachon (2010) nous rappelle que le déni est l'un des mécanismes adaptatifs communément employé pour réguler l'angoisse qu'elle suscite. Nous pourrions aussi comprendre ce geste comme une solution radicale pour tenter d'effacer la souffrance qui accompagne la suspicion diagnostique,

et qui se présente comme un rappel de notre mortalité selon la conception de Lévinas : « *Dans son extrême signification, ma souffrance évoque ma condamnation à mort* » (Lévinas, 1961, p 136).

Par ailleurs, nous avons constaté à la lumière de la revue de littérature que la loi, au Québec, permet d'envisager l'interruption d'une grossesse sans offrir beaucoup de balises<sup>22</sup>.

Pour les parents et les pédiatres, puisque l'interruption de grossesse s'offre toujours comme une perspective possible, même lointaine, alors le pouvoir de donner la vie et celui de donner la mort s'entremêlent dans une proximité paradoxale (Alvarez et Al, 2008). Cela peut participer à exacerber la perception du fœtus comme étant un « *enfant jetable* » (Gourand, 2011), très vulnérable aux décisions des adultes.

Finalement, nous pourrions reprendre les mots de Yalom pour expliciter que l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement en est une au cours de laquelle parents et pédiatres apprennent à « *mourir un peu* » (Yalom, 1980, p 225).

---

<sup>22</sup> Nous parlons bien ici des balises légales, et de pas celles proposées, en relai, par le corps médiat.

## 5.2.4 Des expériences transformatrices dans le sens d'un développement personnel : Post Traumatic Growth et Vicarious Post Traumatic Growth

### 5.2.4.1 Préambule

L'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement, nous l'avons vu, est traversée par une grande souffrance, tant du côté des parents que du côté des pédiatres. C'est une observation qui ne surprend pas. Ce qui peut nous étonner davantage, c'est la trace que laisse cet événement de vie chez ceux qui la vivent. Certes, parents et pédiatres témoignent des échos pénibles qui résonnent en eux, même à distance de l'événement. Cependant, tous ont aussi mentionné combien cela avait été, ou était toujours, une expérience transformatrice dont ils avaient pu tirer du positif.

En d'autres termes, l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement laisse sa marque sur la relation à soi-même, aux autres et au monde, mais pas seulement dans une coloration traumatique (au sens étymologique de blessure). Elle prend et continue de prendre un sens existentiel qui permet de voir non seulement le potentiel non seulement de cicatrisation, mais aussi de croissance de l'humain, sur lesquels la posture humaniste existentielle met l'emphase (May, 1958 ; Frankl, 1963, Yalom, 1980). En cela, le témoignage des parents et des pédiatres rejoint ce que décrivent Yalom et Lieberman (1991), qui indiquent que les personnes qui vivent des crises de vie majeures les considèrent comme transformatrices. En effet, « *l'approche humaniste existentielle (...) reconnaît de la valeur et un sens aux expériences et émotions non hédonistes telles que la souffrance, (...), le deuil, (...) et la mort* » (Vachon, Bessette et Goyette, 2016), et reconnaît la possibilité que, de circonstances dramatiques, puisse émerger un changement psychologique positif (Tedeschi, Calhoun, Groleau, 2014).

Ces changements évoquent largement ceux décrits, dans un autre contexte que celui de la périnatalité, par Calhoun et Tedeschi (2004, 2006) dans leur conceptualisation du *Post Traumatic Growth* (PTG), que l'on peut traduire par la croissance ou le développement post-traumatique. Selon ces auteurs, les transformations se manifesteraient principalement dans trois sphères (Calhoun, Tedeschi, 1999) : celle de la perception de soi, celle des relations interpersonnelles, et celle de la philosophie de vie, où ils distinguent l'appréciation de la vie, la spiritualité, et la découverte de nouvelles possibilités (Calhoun et Tedeschi, 2004).

Par ailleurs, Arnold expose l'idée, avec Calhoun et Tedeschi (Arnold, Calhoun, Tedeschi, 2005), du *Vicarious Posttraumatic growth* (V-PTG), que l'on peut comprendre comme la croissance ou le développement constaté chez ceux qui travaillent à accompagner les personnes ayant vécu un traumatisme. Selon ces auteurs, les professionnels décrivent vivre une gratification importante liée à leur travail, à la satisfaction de constater le développement de leurs patients et de participer à ce processus de guérison, une appréciation grandissante pour la résilience de l'esprit humain, le sentiment de vivre eux-mêmes une croissance et un développement personnel, et enfin une amélioration de leur bien-être spirituel.

Dans les paragraphes suivants, nous mettrons en lumière la manière dont les concepts de PTG et de V-PTG, davantage décrits dans le contexte d'un vécu post-traumatique ou d'une maladie grave telle que le cancer, semblent aussi se manifester pour les parents et pour les pédiatres. Nous garderons à l'esprit que pour les pédiatres, l'expérience est vécue à la fois en écho à celle des parents et en première personne, ce qui fait d'eux des « candidats » à la fois pour le V-PTG et le PTG.

#### 5.2.4.2 Une transformation de la perception de soi

Nous avons vu que la confrontation aux réalités existentielles de la mort et de la vulnérabilité humaine est l'un des éléments qui caractérisent l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement.

Pour les parents, nous avons vu que l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement les confrontait à la réalité existentielle de la mort et de la vulnérabilité au travers de celle du fœtus/bébé. Dans notre recherche, nous avons pu constater que cela conduisait aussi à une transformation de leur perception d'eux-mêmes, dans le sens d'une réalisation de leur propre vulnérabilité (c'est-à-dire qu'ils sortent de l'illusion de l'invulnérabilité). Mais cela s'accompagne aussi de leur perception d'être plus forts et résilients qu'ils ne le pensaient auparavant. Cette perception, si elle n'a pas été décrite dans le cadre de la périnatalité et de la maladie potentielle d'un fœtus, l'a été pour des personnes ayant traversé une expérience de maladie qui menaçait leur propre vie (Hefferon, Grealy et Mutrie, 2009).

Par ailleurs, mais il est intéressant d'explicitier qu'à l'exception d'une participante, tous les autres ont nommé que c'est comme couple qu'ils se sentaient plus forts, avec un lien plus solide grâce au fait qu'ils avaient traversé ensemble cette période difficile. Ainsi, on peut penser qu'il existe une transformation de la perception de l'identité de couple comme entité capable de surmonter les obstacles apportés par la vie. La participante citée ci-dessus, au contraire, et malgré le désir de son conjoint de la soutenir, a explicité que cette expérience ne la concernait qu'elle, puisqu'il s'agissait de son corps. Selon elle, cela n'a été, en rien, une expérience qui aurait permis de rapprocher le couple.

La perception que chacun est devenu plus fort individuellement n'est pas évoquée par la plupart, bien que cela n'exclue pas que cela soit le cas. Seule une femme a

témoigné de cette transformation identitaire individuelle de manière explicite. Elle témoigne du fait qu'après les événements (au cours desquels elle a décidé de ne pas poursuivre la grossesse), elle a pris la décision consciente d'opérer un recentrement sur elle-même et sur la place qu'elle souhaitait s'accorder. Elle a décrit en particulier une attention accrue à sa santé, son corps, son identité de femme. Pour elle, il s'agit d'un épanouissement significatif, une urgence à prendre soin de soi et à vivre intensément : un élan de vie dont on pourrait faire l'hypothèse qu'il est contraphobique.

C'est d'ailleurs l'une des observations partagées par les pédiatres au cours de cette recherche. En effet, ces derniers ont souligné percevoir chez les parents non seulement des capacités de résilience (qui est définie comme une aptitude qui préexiste à l'événement traumatique), mais aussi une capacité remarquable à grandir et à transformer positivement la situation douloureuse qu'ils traversent pour finalement « devenir on dirait presque encore plus heureux malgré ça » (citation d'un pédiatre).

Les parents, toujours, ont décrit une transformation du sens qu'ils donnaient à leur identité de parents. La plupart ont nommé sentir que leur attention se portait sur l'enfant à naître avec plus de dévouement et d'altruisme qu'auparavant. Ceux qui ont vu naître leur bébé ont décrit que les attentes ou exigences qu'ils ont envers les progrès de cet enfant se sont transformées. Ils ont revu leur perception de la « normalité », accompagnent son développement à son rythme à lui, avec une fierté qu'ils trouvent moins narcissique.

Pour les pédiatres, la transformation de la perception de soi-même qu'ils ont partagée concernait principalement une évolution de leur identité professionnelle. En effet, nous avons pu comprendre qu'ils étaient dans la recherche d'une définition dynamique de leur identité de pédiatre de néonatalogie, qui évolue fil du temps et des

expériences vécues. Cette identité s'ancre dans la prise de conscience de l'importance de la collégialité entre pédiatres, qui se caractérise entre autres par l'affirmation de perspectives qui se veulent en complémentarité, voire en contraste avec celles de médecins d'autres spécialités. Autant le sentiment d'appartenance au noyau de leur unité était très soutenant face aux tensions avec d'autres équipes de médecins, autant il était aussi important pour chacun de garder la liberté à être soi-même, sans devoir ou risquer d'adopter une position monolithique en tant que groupe des pédiatres. Pour tous les participants, le développement de l'identité professionnelle était aussi nourri par le désir de garder et développer une voix individuelle, au travers d'une créativité de pratique qui se veut innovante, vivante, et toujours requestionnée.

Plusieurs pédiatres ont parlé du sentiment de gratification qu'ils tiraient de leur travail auprès des parents, du privilège d'être au contact proche des réalités de la vie et d'accompagner les parents dans un processus très intime. Selon eux, ils avaient alors accès à une profondeur dans les relations de travail avec les parents, mais aussi avec les collègues. Plusieurs ont nommé leur sentiment de plénitude lorsque la collaboration se fait harmonieusement avec les équipes et avec les parents. Ils expliquent que cela donne un sens à leur travail et se sentent honorés de pouvoir avoir ce rôle auprès des parents et des fœtus/bébés qu'ils accompagnent.

D'autres professionnels travaillant au contact de personnes vivant des épisodes de vie potentiellement traumatiques décrivent aussi une transformation de leur identité professionnelle, qui se décline aussi autour des thèmes tels que la prise de conscience que leur travail a une valeur, qu'ils ont des compétences importantes, qu'ils peuvent faire une différence dans la vie des gens (Manning-Jones, de Terte et Stephen, 2015).

En parallèle, les pédiatres ont décrit un cheminement identitaire complexe, au croisement entre le professionnel et le personnel. En effet, tous ont témoigné qu'ils souhaitaient à la fois que leur humanité et leur personne fassent davantage partie des rencontres dans le cadre professionnel, et en même temps, rester vigilants à laisser cette partie de leur identité à l'hôpital dès lorsqu'ils sortent de ce contexte. D'un côté, ils observent que leurs expériences professionnelles les transforment et qu'ils deviennent des personnes ayant plus de sensibilité, de compassion, de tolérance et d'empathie au même titre que ce que peuvent rapporter des thérapeutes travaillant auprès de personnes ayant vécu un traumatisme (Arnold et *al.*, 2005). Ils observent aussi une transformation de leur regard sur l'humanité au sens large, et leur émerveillement quant à notre capacité d'adaptation face à l'adversité. Selon eux, en constatant cela chez leurs patients, ils y étaient plus attentifs de manière générale. Cette réflexion autour de la résilience et de l'optimisme est documentée pour plusieurs groupes professionnels qui côtoient la mort et le trauma de manière régulière, y compris par exemple en oncologie pédiatrique (Taubman-Ben-Ari, Weintroub, 2008), ou pour les thérapeutes (Arnold et *al.*, 2005 ; Manning-Jones et *al.*, 2015). Mais à notre connaissance, cela n'a pas été décrit dans le cadre des enjeux de spécifiques de la périnatalité du diagnostic prénatal et des choix possibles d'interruption de la grossesse. Cependant, d'un autre côté, ils partageaient aussi leur désir de préserver leur cellule familiale, et particulièrement leurs enfants, des aspects plus pesants de leur expérience professionnelle. À partir de cela, nous pouvons poser l'hypothèse qu'ils voient aussi en eux une transformation vers plus de lourdeur, moins de naïveté quant à la vie. D'ailleurs, ils ne nomment pas explicitement leur sentiment d'être eux-mêmes plus forts et plus résilients comme ils le font pour les parents. Ils mettent davantage l'accent sur les mesures qu'ils prennent pour réguler stress, colère, révolte, tristesse... Le fait que chacun ait pu spontanément nommer plusieurs des stratégies utilisées nous indique leur importance dans le maintien d'un équilibre de vie satisfaisant et pointe en effet vers la possible perception de soi-même

comme vulnérable au pessimisme ou à l'assombrissement de leur perspective quant à l'existence. Ce dernier élément rappelle ce qui a été documenté, sous le terme de « *compassion fatigue* » (Figley, 1995) ou de « *vicarious traumatization* » (McCann et Pearlman, 1990) qui peuvent inclure des manifestations proches de celles du stress post-traumatique (Arnold et *al.*, 2005). Même si les pédiatres sont confrontés de manière répétée à des situations traumatiques pour leurs patients, ils n'ont pas rapporté de symptomatologie d'une intensité similaire à celle décrite par les psychothérapeutes travaillant avec des personnes ayant, par exemple eu des maladies engageant le pronostic vital (Arnold et *al.*, 2005).

#### 5.2.4.3 Une transformation des relations interpersonnelles

Au sujet de l'incidence de leurs expériences sur leurs relations interpersonnelles, les parents et les pédiatres ont principalement décrit leur sentiment accru de faire partie d'une « communauté des humains », ce que Kampman décrit comme le fait d'avoir un sens plus aigu de son humanité (Kampman et *al.*, 2015). Plusieurs ont mentionné se sentir plus ouverts aux autres, plus attentifs, avec le désir de tendre la main et d'être plus disponibles à aider ou offrir du réconfort, ce qui va dans le sens de ce que cet auteur décrit comme une plus grande bienveillance, et une augmentation de l'altruisme (Kampman et *al.*, 2015).

Les parents, par exemple, ont décrit se sentir plus proches ou connectés avec les enfants malades ou avec les parents de ces enfants, comme s'ils pouvaient se reconnaître les uns les autres et savoir qu'ils ont vécu des épreuves similaires. ...

Les pédiatres, dans le même sens, ont décrit l'importance des relations entre collègues de la même unité, comme étant le développement d'une forme de fraternité entre personnes qui vivent des expériences comparables. À partir de ce constat,

plusieurs ont nommé souhaiter ou provoquer l'émoussement des frontières imposées par les rôles de pédiatres/parents ou pédiatres/autres médecins. Les uns disaient se permettre des questions plus intimes aux parents. Les autres décrivaient faire un effort actif pour mettre de côté les dissensions avec les autres médecins et s'ouvrir à ce qui les rapproche plutôt qu'à ce qui les divise, presque dans un souhait d'ouverture à l'expérience de l'autre. Les pédiatres ont décrit avoir plus d'indulgence, développer leur sensibilité et leur aptitude à la faire apparaître en consultation. Pour cette raison, le sentiment d'isolement voire de rejet est d'autant plus blessant lorsque des parents ou d'autres médecins leur semblent ne pas saisir l'opportunité d'un travail de collaboration<sup>23</sup>.

Pour finir, les pédiatres ont aussi attribué des transformations de leurs relations hors de l'hôpital aux expériences qu'ils vivent dans le cadre de leur profession et qui les influencent sur le plan personnel. Ils se décrivent plus tolérants avec leurs proches, et plus compréhensifs et indulgents.

Cette amélioration des relations interpersonnelles a en effet été décrite comme une composante importante du développement personnel ou de la croissance post-traumatique (Calhoun et Tedeschi, 1999). Pour les parents comme pour les pédiatres, le resserrement des liens est particulièrement décrit dans le cadre de la relation avec le conjoint ou la conjointe, dans le sens d'une meilleure connaissance l'un de l'autre et d'une plus grande intimité et complicité.

Cependant, quoi que les parents ont souligné l'importance, pendant le déroulé du processus diagnostique, de pouvoir solliciter un cercle rapproché de personnes intimes, ils n'ont pas décrit que leurs relations s'étaient durablement approfondies. Par ailleurs,

---

<sup>23</sup> Noter qu'il ne s'agit pas d'attiser les conflits entre médecins, et de renforcer, par le propos tenu ici, les conflits. Plusieurs pédiatres confient en effet que, en dehors du champ des situations de diagnostic prénatal, ils entretiennent de très bonnes relations avec les autres médecins, empreintes de respect et de considération mutuelle.

même s'ils ont aussi fait de nouvelles connaissances, qui ont été importantes pendant le processus, mais dont ils ne mentionnent pas qu'elles ont perduré par la suite

Pour finir, mentionnons que parents comme pédiatres se disent aussi plus intransigeants envers les personnes qu'ils estiment futiles ou superficielles. L'expérience des parents et celle des pédiatres évoquent donc celle que Yalom décrit pour les thérapeutes :

« The therapist's worldview is in itself isolating. Seasoned therapists view relationships differently, they sometimes lose patience with social ritual and bureaucracy, they cannot abide the fleeting shallow encounters and small talk of many social gatherings. » (Yalom, 2002, p252)

#### 5.2.4.4 Une transformation de la philosophie de vie

May (1958), souligne que les moments de crise de vie peuvent amener à transformer le rapport à sa propre vie dans le sens d'une vie vécue plus pleinement, plus profondément et authentiquement. En effet, les parents et les pédiatres disent avoir une plus grande appréciation de la vie, comme il est décrit par Calhoun et Tedeschi (2004, 2006). Nous l'avons vu, les expériences vécues, parce qu'elles mettent en contact avec la fragilité de la vie, font aussi prendre conscience de leur propre fragilité. La vie des parents et celle des pédiatres ne peuvent plus reprendre exactement comme elle l'était avant : l'existence a été interrompue et une forme de naïveté a été perdue (Longneaux, 2007), ils sont amenés à réfléchir plus en profondeur au sens de leur vie et à son but (Kampman et *al.*, 2015).

Cela les amène à revoir leurs priorités, comme cela est décrit pour les personnes ayant vécu des événements traumatiques ou pour les personnes qui les accompagnent

dans leur cheminement (Calhoun et Tedeschi, 2004, 2006 ; Arnold et *al.*, 2005). Ils disent accorder moins d'importance aux choses futiles, mais aussi valoriser beaucoup plus les choses simples du quotidien. Tous ont témoigné de leur désir de se concentrer sur l'essentiel, et de vivre la vie plus intensément, ou avec plus de sagesse. En effet, « *la certitude de la mort rend la vie plus vivace* », nous dit Van den Berg (2007).

Au point de vue spirituel, il se dégage une intensification des questionnements existentiels en général et plus particulièrement autour de leur vision de la vie et du sens qu'ils lui donnent (Tedeschi et *al.*, 2015). Pour certains, cela s'est exprimé au cœur d'une plus grande ferveur religieuse, et d'une réaffirmation des valeurs et convictions qui y sont associées. Cependant cela a pu être passager, pour certains parents. Pour d'autres, parents ou pédiatres, c'est par une inclination vers une forme d'expression artistique que le rapport à la spiritualité s'est exprimé, permettant un état méditatif et introspectif (Arnold et *al.*, 2005). Plusieurs ont nommé que ces expériences leur ont donné la motivation pour explorer de nouvelles avenues de développement personnel (Tedeschi et *al.*, 2015), par l'engagement associatif, par exemple.

Pour les parents comme pour les pédiatres (au niveau personnel et privé), cela s'accompagne dans certains cas d'une importance moindre donnée à l'opinion des autres, et d'un recentrement sur ce qui est important pour soi, même si cela pourrait être moins admis ou valorisé socialement. Pour l'une des femmes par exemple, il s'agissait de s'autoriser à penser à elle-même en priorité, et à mettre sa santé l'image d'elle-même au centre de ses préoccupations, quitte à passer pour égocentrée.

Pour les pédiatres, d'autre part, il semblait important de cultiver une forme de créativité professionnelle, de participer activement à la recherche, principalement avec un souci éthique et humaniste plus que dans une visée d'efficacité thérapeutique

pure. Enfin, l'une des particularités du changement dans leur philosophie de vie est celle qui concerne la prise de conscience de leur rôle en dehors des murs de l'hôpital. Leur perception des répercussions sociales et légales des décisions qu'ils prennent semble susciter à la fois une grande humilité et un sens accru de leur responsabilité. Plusieurs ont souligné qu'ils tendent à laisser plus de place à l'affectivité et à la co-construction dans la prise de décision. Ils valorisent le fait de cheminer avec les autres acteurs plutôt que de se cantonner à une position d'extériorité. Leur expérience rejoint donc ce que souligne Quintin (2005), c'est-à-dire que ce ne sont pas l'expertise et les conseils donnés ce qui permet d'accompagner adéquatement la souffrance psychologique, mais plutôt l'expérience relationnelle d'accueil et d'empathie. Ils développent alors leur capacité à traverser le seuil entre le monde médical et le monde affectif, comme le souligne Jager (1997).

Finalement, même si les parents et les pédiatres constatent ce changement qui s'est opéré en eux et en témoignent pendant l'entrevue, ils n'ont pas mentionné avoir la perception d'un bonheur plus intense. Ce témoignage coïncide avec ce que plusieurs auteurs décrivent : le désir de vivre une vie plus riche et plus profonde (Arnold et al., 2005) ne semble pas s'accompagner d'une augmentation significative du bien-être, ni même d'éliminer la détresse liée aux expériences vécues (Tedeschi et al., 2015). Il s'agit davantage d'une manière différente d'être au monde, qui donne du sens à leurs expériences dans l'après-coup.

## CONCLUSION

### Préambule

La présente recherche s'enracine dans un intérêt de longue date pour ces étapes de développement que sont l'accès à la paternité et à la maternité. Elle trouve une autre de ses origines dans ma première expérience clinique professionnelle en France, où j'avais pu constater en première ligne la souffrance d'équipes soignantes amenées à accompagner des individus ou des familles dans la prise de décisions parfois douloureuses, au nom de patients pas toujours aptes à se prononcer pour eux-mêmes. Les tiraillements entre les valeurs professionnelles, personnelles, les enjeux et contraintes institutionnelles, et enfin le sentiment de responsabilité, m'apparaissaient alors comme un lourd fardeau à supporter. Enfin, le privilège d'une rencontre avec Monsieur Jean Bergeret, qui accordait à Monsieur Sylvain Missonnier une entrevue<sup>24</sup> que j'étais chargée de filmer avec mes collègues Mélanie Dupont et Bérénice Arnoux en préparation d'un colloque, et colloque au cours duquel j'assistais ensuite à une conférence de Luc Gourand (*Le ring échographique*, 2009) finirent de m'indiquer la voie pour la recherche dont j'écris aujourd'hui la conclusion.

---

<sup>24</sup> [http://old.psynem.org/Rubriques/Pedopsychiatrie\\_psychanalyse/Dossiers/Violence\\_enfance\\_adolescence](http://old.psynem.org/Rubriques/Pedopsychiatrie_psychanalyse/Dossiers/Violence_enfance_adolescence)

### Rappel de la problématique

Les avancées techniques de la médecine périnatale dans les dernières décennies sont majeures, d'abord dans ses capacités diagnostiques, puis dans les avenues de soin qu'elle propose. Elles se poursuivent à un rythme qui ne décélère pas, au point que certaines interventions, qui pouvaient relever de l'imaginaire de la science-fiction il y a peu, sont maintenant envisagées ou même réalisées. Nous l'avons nommé, les enjeux éthiques qui résultent de ces avancées sont majeurs. À ce titre, il n'est pas étonnant qu'une importante part de la littérature du domaine périnatal se trouve dans le champ de la bioéthique médicale. Les enjeux psychiques du devenir parent et de ses aléas sont aussi abondamment documentés par l'approche psychodynamique. Toutefois, et bien que l'on reconnaisse que la conception, la grossesse et la naissance ravivent certains questionnements autour par exemple du sens de la vie, de la responsabilité envers autrui, et de la mort, la littérature d'approche humaniste à ce sujet est très rare : émergente dans une approche phénoménologique, absente, à notre connaissance, dans une approche existentielle.

Par ailleurs, le vécu des parents et celui des soignants, lorsqu'ils sont étudiés, le sont soit de manière indépendante, soit sous l'angle de l'incidence que l'un a sur l'autre. À notre connaissance, il n'existait pas de recherche qui considère l'idée que cela puisse être deux versants d'une expérience dont certaines parties sont vécues *ensemble*.

Pour finir, nous avons souligné que l'expérience des soignants, lorsqu'elle était étudiée, était souvent considérée soit selon l'angle de l'expérience du groupe considéré alors comme uniforme des « soignants », soit en distinguant des catégories telles que les sages-femmes, les infirmières et les médecins. Toutefois, l'expérience des pédiatres de néonatalogie n'avait, à notre connaissance, pas été considérée dans sa singularité.

### **Question qui a animé la recherche**

Voilà les trois constats principaux qui nous ont amenés à formuler la question de recherche de cette thèse, qui rappelons-le, est la suivante :

*Quel est le vécu expérientiel des parents et des pédiatres qui sont confrontés, au cours de la grossesse, à une échographie pendant laquelle a été nommée une préoccupation quant à la santé du fœtus ?*

Ces constats nous ont aussi amenés à formuler comme objectif de recherche de mettre en lumière les zones où ces deux expériences peuvent se rencontrer et dialoguer.

### **Méthodologie de recherche**

Après avoir clarifié les présupposés liés à mon parcours universitaire, à mon expérience clinique, à mes rencontres et à mes lectures, après avoir clarifié l'approche qu'il a été décidé d'adopter, la recherche de parents et de pédiatres qui accepteraient de participer à notre projet s'est amorcée. Nous avons obtenu la participation de quatre pédiatres de néonatalogie avec une relative facilité. Il a été plus ardu de rencontrer des parents, et particulièrement des pères. Nous avons finalement pu obtenir six participations, dont une de la part d'un couple. Nous avons donc mené, au total, dix entrevues semi-dirigées au cours desquelles les participants ont témoigné de leur expérience personnelle du diagnostic prénatal et de son accompagnement. Ces entrevues ont été transcrites, puis analysées à l'aide de la méthode de la phénoménologie interprétative (IPA) telle que décrite par Smith et Osborne (2007).

Les deux groupes ont d'abord été analysés séparément, puis c'est dans la discussion que nous avons tenté de mettre en lumière les points de rencontre des deux versants de cette expérience et leurs résonnances.

### **Rappel des principaux constats de cette thèse.**

Nous avons proposé un résumé de l'analyse des entrevues menées avec les parents et un résumé de l'analyse des entrevues menées avec les pédiatres au début du chapitre de discussion. Nous nous contenterons ici d'en rappeler les très grandes lignes.

Quatre thèmes principaux ont émergé de l'analyse des entrevues avec les parents. Le premier concerne leur rapport au temps qui se trouve bouleversé par des ruptures, des sentiments de précipitation ou stagnation dont la succession est difficilement tolérable. Le deuxième révèle les contrastes dans les expériences relationnelles dont est émaillé le parcours de ces parents : aux rencontres bienveillantes succèdent des rencontres dont la tonalité semble plus conflictuelle, au sentiment d'être submergé par la multiplicité des intervenants répond une recherche occasionnelle de solitude, à laquelle succède fréquemment le sentiment d'être isolé. Un troisième thème décrit combien cette expérience influence la dynamique relationnelle au sein du couple, tant au niveau de la conjugalité que sur le plan de la parentalité et du rapport que chacun entretient alors avec le fœtus/bébé. Pour finir, un quatrième thème se dégage et dévoile l'effet transformateur de cette expérience : les parents, outre le souvenir douloureux qu'il gardent de cet événement de vie, décrivent tous combien il a laissé une trace qu'ils estiment, aussi, dans l'après-coup, positive au plan identitaire et sur le plan du sens qu'ils donnent à leur existence.

Quatre thèmes principaux ont aussi émergé de l'analyse des entrevues des pédiatres. Le premier concerne leur expérience du rapport au temps, qui peut lui aussi se comprendre comme un mélange complexe de ruptures, d'urgences et de temporisation. Le deuxième thème met en évidence l'incidence majeure de la facette relationnelle sur leur expérience, à la fois avec les parents qu'ils rencontrent et avec les autres médecins avec lesquels ils travaillent. Pour eux aussi, des relations soutenantes ou gratifiantes coexistent avec d'autres relations significativement plus conflictuelles. De même que les parents, le sentiment d'isolement semble colorer leur vécu. Un troisième thème fait référence au rapport des pédiatres aux différents espaces symboliques ou physiques, où se déploie leur expérience. Pour finir, le quatrième thème qui se dégage dévoile lui aussi le potentiel transformateur que les pédiatres attribuent à leur expérience qui, vécue dans le cadre professionnel, et à des répercussions dans leur vie personnelle.

L'analyse des entrevues des deux groupes de participants met en lumière de manière évidente qu'il y existe des zones de résonance dans leurs expériences, au travers des thèmes similaires qui émanent de l'analyse. La discussion a permis d'aller plus loin dans la compréhension de cette expérience.

Nous avons pu comprendre que la souffrance liée à l'expérience du processus de diagnostic prénatal et de son accompagnement avait, pour les parents et pour les pédiatres, plusieurs facettes similaires. Elle est premièrement ancrée dans la perturbation du rapport au temps. En particulier, l'écoulement de celui-ci entre le passé, le présent et le futur perd de sa fluidité et devient au contraire très perturbé. Elle est ensuite aiguisée par l'effacement de l'humain derrière la technicité, et la visée d'efficacité des démarches procédurales au sein de l'institution hospitalière. Elle est par ailleurs rendue plus vive par le sentiment d'impuissance vécue par les parents et les pédiatres : impuissance à protéger, impuissance à soigner. Pour les uns comme

pour les autres c'est à la fois une souffrance vécue pour soi, et pour l'autre : pour le fœtus/bébé, et pour ses parents que les pédiatres accompagnent.

Nous avons vu que pour les parents comme pour les pédiatres, les expériences relationnelles teintaient significativement l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement dans son ensemble. Pour les parents, l'échographie pendant laquelle a été décelée une inquiétude pour le fœtus est un moment pivot dans la relation qu'ils nouent avec lui. Là où la psychodynamique met l'accent sur la relation avec le bébé tel qu'il est fantasmé ou imaginé, la perspective phénoménologique est une voie d'accès à la relation telle qu'elle est vécue dans la réalité. Rappelons ici le témoignage poignant entendu lors d'une entrevue, où une femme se souvenait s'être adressée à son fœtus/bébé, lui demandant avec autant de douceur que de culpabilité de s'arrêter de bouger, de se faire discret : la présence vivante qu'il manifestait au travers de ses mouvements devenait trop souffrante à cause de l'épée de Damoclès que représentait la perspective d'un diagnostic grave. Les expériences des parents et des pédiatres entrent à nouveau en résonance dans les moments où l'hypermédicalisation et la grande technicité du processus diagnostique et décisionnel se révèle faire écran dans les relations. Parents et pédiatres déplorent que l'angle technique et le raisonnement scientifique prennent trop d'ampleur, et ne soient pas assez pondérés par la prise en considération de la dignité du fœtus/bébé, du désir qui a mené à son existence et de l'attente dont il est le sujet. Ils évoquent une certaine violence dans des relations qui semblent alors désincarnées. Les parents le déplorent chez certains médecins, de même que les pédiatres. Ces derniers l'évoquent aussi pour certains parents. À l'opposé, dès lors que les rencontres se font entre des interlocuteurs qui n'oublient pas que l'on parle d'un petit humain potentiel lorsque l'on parle des examens médicaux qui sont effectués, alors des rencontres plus authentiques et profondes ont lieu : elles sont souvent l'occasion de dialogues plus féconds. L'expérience des parents comme celle des pédiatres semble être que lorsque l'on se risque à prendre en considération l'humanité potentielle du fœtus, alors les

relations qui se tissent autour du souci que l'on a pour lui sont elles aussi teintées de plus d'humanité.

Nous avons vu que, pour les parents comme pour les pédiatres, l'expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement confronte aux réalités incontournables de l'existence, habituellement reléguées au second plan de notre rapport au monde quotidien. D'abord, elle amène à devoir supporter l'incertitude, à prendre ou accompagner des décisions parfois déchirantes, qui ébranlent les convictions personnelles, ou la vocation professionnelle. C'est aussi une expérience qui amène à être en contact avec la solitude existentielle et l'isolement : malgré la présence de relations bienveillantes, ou intimes, il demeure toujours une part d'incommunicable dans ce qui est vécu. Par ailleurs, elle révèle la fragilité de l'existence et l'inéluctabilité de la mort. Pour les pédiatres, c'est une donnée consciente de leur expérience quotidienne. Pour les parents, c'est une confrontation plus brutale. Pour finir, puisque cette situation fait s'entrelacer la perspective de la vie naissante avec celle d'une mort possible (dès lorsque l'on peut envisager l'interruption de la grossesse), cette expérience est marquée par une perte de sens dont témoignent les parents autant que les pédiatres.

Finalement, bien que cela n'enlève rien à l'intensité de la souffrance vécue par les parents comme pour les pédiatres, et peut-être même en raison du potentiel traumatique du vécu associé au diagnostic prénatal et à son accompagnement : il semble aussi que cette expérience puisse être à l'origine d'un mouvement de croissance personnelle. D'abord, elle se révèle comme l'origine d'un changement dans la perception que les participants ont d'eux-mêmes, d'une transformation identitaire personnelle pour tous, et professionnelle aussi pour les pédiatres. La vulnérabilité du fœtus/bébé renvoie les parents et les pédiatres à leur propre vulnérabilité, indissociable de la condition humaine. En écho à cela, c'est également une expérience qui permet de prendre conscience de la force et du courage qu'ils sont

capables de mobiliser dans des situations douloureuses. Par ailleurs, les pédiatres et les parents vivent une transformation de leurs relations aux autres. Leur sentiment accru d'appartenir à une communauté d'humains qui cohabite avec celui d'être plus altruiste, attentif à autrui, et tolérant vis-à-vis des différences qui s'effacent devant ce qu'il y a de commun entre les individus. Pour finir, cette expérience amène un changement de la philosophie de vie : une intolérance vis-à-vis de la superficialité des choses et des relations, qui s'accompagne d'une plus grande appréciation des choses simples. Les parents et les pédiatres disent vivre un recentrement sur ce qu'ils estiment être réellement important, avec pour certains un regain dans la spiritualité. Enfin, ils témoignent de leur désir de vivre leur existence avec plus de plénitude, et de profiter de ce que la vie offre de manière active, moins spectatrice.

### **Contributions**

Suite au résumé que nous venons de faire des principaux constats issus de cette thèse, nous pouvons mettre en valeur certaines de ses contributions.

Cette recherche exploratoire a permis d'éclairer le vécu expérientiel des parents avec une approche phénoménologique, là où, rappelons-le, l'approche psychodynamique prédomine. Elle dévoile le vécu expérientiel des pédiatres de néonatalogie qui sont parfois amenés à les accompagner, alors qu'il ne semble pas exister de recherches actuelles sur la spécificité de celle-ci au sein du groupe des soignants. De surcroit, la recherche met en lumière l'expérience des pédiatres au-delà de leur simple rôle professionnel et porte un intérêt à leur vécu en tant que personne, ainsi qu'à la trace que laisse en eux leurs expériences d'accompagnement. Ainsi, nous avons pu avoir un accès inédit à la dimension existentielle du vécu des parents et de celui des pédiatres, révélant ainsi leurs similarités. Grâce à cela, nous avons pu entrevoir que

les concepts de *post-traumatic growth* et de *vicarious post-traumatic growth* pourraient s'appliquer à cette situation du diagnostic prénatal, et possiblement, donc, dans d'autres situations en périnatalité. C'est une perspective qui incite non seulement à continuer de prendre au sérieux le potentiel traumatique de ces expériences, mais aussi à considérer qu'elles peuvent devenir une opportunité de croissance et de développement personnel. Nous estimons donc qu'il s'agit d'une contribution majeure, compte tenu de ce que les pédiatres témoignent d'une tendance catastrophiste dans le discours de certains médecins. Elle est par ailleurs tout à fait cohérente avec l'un des postulats de la psychologie humaniste qui appuie la tendance fondamentale de l'humain vers le développement de son potentiel.

### **Perspectives cliniques**

La recherche a mis en évidence le sentiment d'isolement vécu par les parents et par les pédiatres. Elle a souligné aussi combien les moments où les espaces où ceux-ci trouvent l'occasion de se raconter contribuent à faire du sens de leur expérience, et à en apaiser la souffrance. Ainsi, il semble pertinent de penser comment offrir ces opportunités aux uns et aux autres.

Pour les parents, nous pensons à l'organisation de groupes de pairs où ils pourraient partager leurs expériences. Cela pourrait avoir lieu au sein de l'hôpital où ils sont accompagnés, où au sein d'associations de parents : certaines existent déjà, il s'agirait d'offrir ces références aux parents et de faciliter le lien. Une autre possibilité serait d'accueillir ces associations au sein de l'hôpital. Par ailleurs, étant donné la tendance des parents à se renseigner sur le web, un travail de référencement de forums aidants et pertinents afin de les diriger vers ceux-ci.

Pour les pédiatres, il semblerait aussi pertinent de proposer des ressources au sein desquelles la dimension affective de la relation soignant/soigné puisse être abordée. Nous pensons par exemple à l'organisation de groupes interdisciplinaires tels que les groupes Balint, par exemple. Des enjeux de disponibilité et de charge d'emploi du temps sont bien sûr à considérer et dans un fonctionnement institutionnel, sont souvent un des obstacles majeurs à la mise en place de tels projets. D'autres options pourraient être envisagées, comme l'augmentation du nombre de psychologues travaillant dans ces unités, et leur présence systématique lors des réunions pluridisciplinaires. L'une des perspectives de cette présence serait de contribuer à penser les enjeux des décisions au-delà des enjeux médicaux, et en parallèle avec les enjeux éthiques : les dimensions affectives et existentielles des expériences vécues gagneraient à être prises en considération au même titre que les autres dimensions.

### **Limites**

L'un de nos principaux regrets, à l'issue de cette recherche, est de n'avoir pas su solliciter adéquatement des pères de manière à ce qu'ils aient eu le désir de participer à notre recherche. Rappelons-le, seul un père a apporté son témoignage, lors d'une entrevue de couple. Nous avons alors porté une attention particulière à questionner les femmes sur ce qu'elles avaient perçu de l'expérience de leur conjoint. Nous avons donc construit notre compréhension de l'expérience des *parents* avec un accès à celle des pères *via* le souvenir, la perception et la compréhension de cette expérience par leurs conjointes.

Par ailleurs, nous avons déjà mentionné que les avancées techniques en médecine fœtale s'effectuaient à un rythme spectaculaire, même s'il reste vrai qu'il existe un écart entre les capacités diagnostiques et ce qui peut être proposé en termes

d'interventions et de solutions pendant la grossesse : il existe de plus en plus d'avenues de soins en médecine fœtale, autres que l'interruption de la grossesse. Les options sont donc possiblement moins dichotomiques au jour où je conclus cette thèse qu'au jour où je l'ai commencée.

D'autre part, les parents ont témoigné d'expériences qu'ils ont vécu depuis des durées variables (jusqu'à il y a une quinzaine d'années depuis aujourd'hui). Ainsi, il est tout à fait possible que l'expérience des parents qui vivent un processus de diagnostic prénatal soit différente aujourd'hui, pour plusieurs raisons. D'une part à cause de l'existence possible de nouvelles avenues de soins, tel que mentionné ci-dessus, d'autre part parce que les questionnements éthiques qui viennent avec les avancées techniques peuvent sensibiliser aux enjeux et répercussions de ces expériences et mener à adapter l'accompagnement qui est offert aux parents.

Par ailleurs, lors des entrevues avec les pédiatres, nous avons porté une attention soutenue à ce qu'ils évoquent spécifiquement leur expérience en lien avec le diagnostic prénatal et son accompagnement. Cependant, les pédiatres de néonatalogie interviennent dans bien d'autres situations, et particulièrement en post natal. Le prénatal ne constitue qu'une part de leur exercice professionnel. Pour certaines dimensions de leur témoignage, il est difficile de dissocier ce qui fait partie spécifiquement de leur expérience du diagnostic prénatal et de son accompagnement de ce qui fait partie de leur expérience professionnelle au sens large. Nous pensons ici par exemple à ce qui concerne le *vicarious post-traumatic growth*. Néanmoins, il ne nous semble pas que cela ait une incidence majeure sur la valeur des résultats de la présente recherche, ni que cela altère particulièrement la validité des perspectives cliniques que nous avons proposées.

### Perspectives de recherche

Une première perspective de recherche serait sans aucun doute de mener une étude qui donne la parole aux pères. Une réflexion est à mener pour comprendre comment mieux les rejoindre et leur offrir les conditions favorables à ce qu'ils se sentent à l'aise de partager leurs expériences. La littérature sur les pères en périnatalité reste encore trop émergente, et plusieurs témoignages nous amènent à penser que ces derniers se sentent souvent exclus et « accessoires » dans ce domaine et ces étapes de la vie.

Il serait intéressant de mener une étude qui mette en résonance le vécu expérientiel des pédiatres de néonatalogie avec celui des gynécologues obstétriciens. Régulièrement, nous avons reçu le témoignage des pédiatres au sujet des tensions existaient entre ces deux groupes de professionnels autour des questions du diagnostic prénatal et de son accompagnement. Ici, il serait intéressant d'offrir un regard sur les zones de convergences de leurs expériences, de manière à favoriser les conditions d'un dialogue fructueux et d'une collaboration féconde et apaisée.

Finalement, nous l'avons évoqué plus haut, la perspective que le *post traumatic growth* et le *vicarious post traumatic growth* puissent éclairer certaines des situations vécues en périnatalité nous paraît prometteuse et gagnerait à être explorée, à la fois du côté de l'expérience des parents que du côté de l'expérience des différents intervenants tels que médecins de toutes spécialités, professionnels du soin infirmier.

## ANNEXE A

### ANNONCE DE RECRUTEMENT POUR LES PARENTS

#### PARTICIPATION À UNE RECHERCHE UNIVERSITAIRE

**Nous recherchons des parents pour une étude portant sur l'expérience de la grossesse lorsqu'une maladie a été suspectée pour le bébé**

Le projet s'inscrit dans le cadre de la réalisation d'une thèse doctorale au département de psychologie de l'UQAM. Il vise à mieux comprendre l'expérience vécue par des parents à qui on a annoncé que leur futur bébé souffrait peut être d'une maladie ou était porteur d'une anomalie, pendant à grossesse (lors d'une échographie par exemple)

Nous recherchons des participants selon les critères suivants :

- Vous avez connu une inquiétude quant à la santé de votre bébé, pendant la grossesse, à la suite d'une échographie
- Cette inquiétude n'était pas liée à un risque familial connu (maladie héréditaire faisant l'objet d'un diagnostic préventif)
- Vous pouvez avoir décidé de poursuivre ou d'interrompre la grossesse
- Vous êtes intéressé à parler de votre expérience seul(e) ou en couple.

La recherche demande que vous soyez disponibles pour deux entrevues d'une durée de 1h30. Nous prendrons rendez-vous selon vos disponibilités, et conviendrons ensemble du lieu des entrevues. Si vous avez vécu cette situation ou que vous connaissez une personne qui a été dans ce cas, vous pouvez me joindre aux coordonnées suivantes : **Marion Fauconnier, [Recherche.fauconnier@gmail.com](mailto:Recherche.fauconnier@gmail.com)**

## ANNEXE B

### FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

#### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

#### POUR LES COUPLES

Titre de la recherche (provisoire) : « Enjeux psychologiques de l'accompagnement du diagnostic anténatal chez les couples et les soignants en périnatalité : impact de l'utilisation des technologies dans la relation de soin »

Responsable du projet : Marion Fauconnier, candidate au doctorat, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Adresse postale : Université du Québec à Montréal Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3C 3P8 Canada

Bonjour,

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Veuillez prendre le temps de considérer les renseignements contenus dans le présent formulaire d'information et de consentement avant de vous décider. Votre participation à ce projet est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y prendre part.

## **1. Description du projet de recherche**

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet de recherche visant à mieux comprendre votre expérience de l'échographie obstétricale, des examens anténataux, des diagnostics qui en résultent, et des choix médicaux qui peuvent en découler pour la suite de la grossesse.

## **2. Nature de la participation au projet**

Votre participation consiste à donner une ou deux entrevues individuelles au cours desquelles il vous sera demandé de décrire votre expérience singulière de l'échographie obstétricale et du suivi médical dont vous avez bénéficié pendant la suite de la grossesse.

Ces entrevues individuelles se feront à des heures que vous aurez convenues avec la chercheuse, à votre convenance. Elles auront lieu à l'université ou dans un lieu où la confidentialité pourra être respectée.

Les entrevues seront enregistrées sur une enregistreuse numérique avec votre permission. Ceci sert à transcrire les entrevues sur un fichier d'ordinateur pour que nous puissions analyser leur contenu. Aucune information dans le fichier informatique ne permettra de vous identifier.

## **3. Avantages de la participation au projet**

Vous ne retirerez aucun avantage direct à participer à ce projet de recherche. Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension des enjeux psychologiques du diagnostic anténatal.

## **4. Risques et inconvénients de la participation au projet**

Il n'y a pas de risques significatifs associés à votre participation à cette recherche. Cependant il peut y avoir un inconvénient lié au fait que les entrevues pourraient impliquer un déplacement éventuel de votre part. De plus, certaines questions pourraient raviver des émotions fortes en vous, liées à vos expériences actuelles ou passées. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante ou dérangeante et sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter davantage de votre

situation et de vos besoins.

### **5. Confidentialité de vos renseignements personnels**

Tous les renseignements recueillis lors des entrevues sont dénominalisés et confidentiels. Aucun élément des rapports de recherche ne permettra de retracer votre identité ou celle de personne tierce.

Seules la chercheuse principale (Marion Fauconnier) et la directrice de thèse (Florence Vinit) auront accès à votre enregistrement et au contenu des transcriptions. Des verbatim dénominalisés et tirés des entrevues pourraient être utilisés dans le cadre de la diffusion des résultats lors de conférence ou dans des articles scientifiques.

Afin de ne pas permettre de vous identifier, on vous attribuera un numéro de code dont seuls les membres de l'équipe de recherche (chercheuse et directrice) auront la liste correspondante. Le matériel de recherche (enregistrement numérique, transcription, toute donnée informatisée) ainsi que votre formulaire de consentement seront protégés et les conservés séparément dans un classeur sous clé situé dans le local de recherche de la chercheuse principale (UQAM) pour la durée totale du projet. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Les données de la recherche seront détruites cinq ans après la fin du projet de recherche.

### **6. Diffusion des résultats de la recherche**

Les résultats de cette recherche seront diffusés en tant que données de groupe. Cela signifie que vous ne pourrez pas obtenir vos résultats individuels. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des résultats de la recherche, veuillez indiquer une adresse où nous pourrions vous le faire parvenir.

Adresse postale : \_\_\_\_\_

### **7. Compensation pour la participation à la recherche**

Il n'y a pas de compensation financière pour participer à la recherche.

## **8. Liberté de participation à la recherche et retrait**

Votre participation à ce projet est totalement volontaire. Vous êtes libre de ne pas participer à la recherche sans que vous ayez besoin de vous justifier. Vous êtes aussi libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas et à votre demande les renseignements vous concernant seront détruits. La chercheuse pourrait aussi décider d'interrompre votre participation ou d'arrêter la recherche si elle pense notamment que c'est dans votre intérêt.

## **9. Personnes-ressources**

Si vous avez des questions concernant cette recherche, vous pouvez contacter la chercheuse principale, Marion FAUCONNIER, au numéro (514) 944- 3764.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPE) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la direction de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité par l'intermédiaire de la coordonnatrice du CERPE, Anick Bergeron, au 514 987-3000, poste 3642, ou par courriel à l'adresse suivante : [bergeron.anick@uqam.ca](mailto:bergeron.anick@uqam.ca).

## **10. Consentement à la recherche**

Je comprends le contenu de ce formulaire de consentement et je consens à participer à cette recherche sans contrainte ni pression. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai pu poser toutes mes questions et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes. J'ai eu tout le temps nécessaire pour prendre ma décision. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la responsable du projet.

Je comprends aussi qu'en signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux et ne libère pas les chercheurs de leur responsabilité civile ou professionnelle.

Je recevrai une copie signée et datée de ce formulaire de consentement.

---

Nom du participant

Signature

Date

### **11. Signature du chercheur**

Je certifie avoir expliqué au participant la nature de la recherche ainsi que le contenu de ce formulaire et lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet. Je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

---

Marion Fauconnier, candidate au doctorat, Département de psychologie,

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT**  
**POUR LES PEDIATRES**

Titre de la recherche (provisoire) : « Enjeux psychologiques de l'accompagnement du diagnostic anténatal chez les couples et les soignants en périnatalité : impact de l'utilisation des technologies dans la relation de soin »

Responsable du projet : Marion Fauconnier, candidate au doctorat, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Adresse postale : Université du Québec à Montréal Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3C 3P8 Canada

Bonjour,

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Veuillez prendre le temps de considérer les renseignements contenus dans le présent formulaire d'information et de consentement avant de vous décider. Votre participation à ce projet est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y prendre part.

**1. Description du projet de recherche**

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet de recherche visant à mieux comprendre votre expérience de l'accompagnement des couples pendant une grossesse où une échographie obstétricale a révélé une suspicion de pathologie foetale.

**2. Nature de la participation au projet**

Votre participation consiste à donner une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire votre expérience singulière de l'échographie obstétricale, de l'annonce diagnostic, et de l'accompagnement des couples pendant la

suite de la grossesse. L'entrevue individuelle se fera à une heure que vous aurez convenue avec la chercheuse, à votre convenance. Elle aura lieu à l'université ou dans un lieu où la confidentialité pourra être respectée. L'entrevue sera enregistrée sur une enregistreuse numérique avec votre permission. Ceci sert à transcrire l'entrevue sur un fichier d'ordinateur pour que nous puissions analyser son contenu. Aucune information dans le fichier informatique ne permettra de vous identifier.

### **3) Avantages de la participation au projet**

Vous ne retirerez aucun avantage direct à participer à ce projet de recherche. Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension des enjeux psychologiques du diagnostic anténatal pour les équipes médicales.

### **4) Risques et inconvénients de la participation au projet**

Il n'y a pas de risques significatifs associés à votre participation à cette recherche. Cependant il peut y avoir un inconvénient lié au fait que l'entrevue pourrait impliquer un déplacement éventuel de votre part. De plus, certaines questions pourraient raviver des émotions fortes en vous, liées à vos expériences actuelles ou passées. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une

question que vous estimez embarrassante ou dérangeante et sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter davantage de votre situation et de vos besoins.

### **5) Confidentialité de vos renseignements personnels**

Tous les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont dénominalisés et confidentiels. Aucun élément des rapports de recherche ne permettra de retracer votre identité ou celle de personne tierce. Seules la chercheuse principale (Marion Fauconnier) et la directrice de thèse (Florence Vinit) auront accès à votre enregistrement et au contenu des transcriptions. Des verbatim dénominalisés et tirés de l'entrevue pourraient être utilisés dans le cadre de la diffusion des résultats lors de conférence ou dans des articles scientifiques. Afin de ne pas permettre de vous identifier, on vous attribuera un numéro de code dont seuls les membres de l'équipe de recherche auront la liste correspondante. Le matériel de recherche (enregistrement numérique, transcription, toute donnée informatisée) ainsi que votre formulaire de consentement seront protégés et les conservés séparément dans un classeur sous clé

situé dans le local de recherche de la chercheuse principale (UQAM) pour la durée totale du projet. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Les données de la recherche seront détruites cinq ans après la fin du projet de recherche.

#### **6) Diffusion des résultats de la recherche**

Les résultats de cette recherche seront diffusés en tant que données de groupe. Cela signifie que vous ne pourrez pas obtenir vos résultats individuels. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des résultats de la recherche, veuillez indiquer une adresse où nous pourrions vous le faire parvenir.

Adresse postale :

#### **7) Compensation pour la participation à la recherche**

Il n'y a pas de compensation financière pour participer à la recherche.

#### **8) Liberté de participation à la recherche et retrait**

Votre participation à ce projet est totalement volontaire. Vous êtes libre de ne pas participer à la recherche sans que vous ayez besoin de vous justifier. Vous êtes aussi libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas et à votre demande les renseignements vous concernant seront détruits. La chercheuse pourrait aussi décider d'interrompre votre participation ou d'arrêter la recherche si elle pense notamment que c'est dans votre intérêt.

#### **9) Personnes-ressources**

Si vous avez des questions concernant cette recherche, vous pouvez contacter la chercheuse principale, Marion FAUCONNIER, au numéro (514) 944- 3764. Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPE) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la direction de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité par l'intermédiaire de la coordonnatrice du CERPE, Anick Bergeron, au 514 987-3000,

poste 3642, ou par courriel à l'adresse suivante : [bergeron.anick@uqam.ca](mailto:bergeron.anick@uqam.ca).

### **10) Consentement à la recherche**

Je comprends le contenu de ce formulaire de consentement et je consens à participer à cette recherche sans contrainte ni pression. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai pu poser toutes mes questions et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes. J'ai eu tout le temps nécessaire pour prendre ma décision. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la responsable du projet. Je comprends aussi qu'en signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux et ne libère pas les chercheurs de leur responsabilité civile ou professionnelle.

Je recevrai une copie signée et datée de ce formulaire de consentement.

---

Nom du participant

Signature

Date

### **11) Signature du chercheur**

Je certifie avoir expliqué au participant la nature de la recherche ainsi que le contenu de ce formulaire et lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet. Je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

---

Nom de la chercheuse

Signature

Date

## BIBLIOGRAPHIE

Abdel-Baki, A., Poulin M-J. (2004). Du désir d'enfant à la réalisation de l'enfantement : Perspectives psychodynamiques du vécu normal autour du désir d'enfant et de la grossesse. *Psychothérapies*, 24(1), 3-9.

Aite L., Zaccara, A., Mirante, N., Nahom, A., Trucchi, A., Capolulo, I. et Bagolan, P. (2011). Antenatal diagnosis of congenital anomaly: a really traumatic experience? *Journal of perinatology*, 31(12), 760–763.

Agence de la santé publique du Canada. Rapport sur la santé périnatale au Canada, Édition 2008. Ottawa. Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2008/cphr-rspc/pdf/cphr-rspc08-fra.pdf>

Alvarez, L., Parat, S., Yamgnane, A., Golse, B., Beauquier-Maccotta, B. et Oucherif, S. (2008). La naissance d'un enfant porteur de pathologie fœtale sévère : réflexions cliniques et éthique périnatale. *La psychiatrie de l'enfant*, 51(2), 457-479.

Alvarez, L., Cayol, V., Magny, J-F. et Morisseau, L. (2010). L'ombre des traumatismes périnataux sur les premiers liens. *La psychiatrie de l'enfant*, 53(2), 609-638

Anadon, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéviants et aux questionnements présents. *Recherches Qualitatives*, 26 (1), 5-31.

Anicet, M. (1999). Introduction. Dans M. Anicet (dir.), *Psychose et parentalité* (p.7-12). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.anice.1999.01.0007

Authier-Roux, F. (1998). Une mort sur ordonnance. Dans : Frédérique Authier-Roux éd., *Le fœtus exposé* (pp. 9-19). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.frydm.1998.01.0009.

Association des obstétriciens et gynécologues du Canada S.O-GC Directives cliniques, Déclaration de principes, Directives de l'avortement provoqué, 18/08/96

Politique de l'Association Médicale Canadienne. : l'avortement provoqué, approuvé le 15/12/96 par le conseil d'administration de l'A.M.C

Aupetit L. (2006). Et si la question était ailleurs ? Interrogations psychanalytiques des soins en néonatalogie. *Recherches en psychanalyse*, 2(6), 81-99.

Auteur inconnu (2004). Du consentement éclairé au net brouillé... La médecine en otage. *Spirale*, n° 29(1), 143-147. doi:10.3917/spi.029.0143.

Auteur inconnu (2005). Place du pédiatre en anténatal. *Spirale*, 36(4), 158-164. doi:10.3917/spi.036.0158.

Bachelor, A. et Joshi, P. (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Bayle, B. (2004). Psychopathologie conceptionnelle et développement anténatal. Dans S. Missonnier (dir.), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (471-493). France : Presses Universitaires de France.

Beaune, J-C. (1998). *Phénoménologie et psychanalyse*. Seyssel : Editions Champs Vallon.

Benedek, T.-F., et Corlobé, F. (2013). Devenir parent : une phase du développement. Une contribution à la théorie de la libido. *La Psychiatrie de l'Enfant* (56), 5-36.

Benoit, A. (2005). Naître père, quelle émotion ! « Tu seras un homme mon fils ! »... Même si je pleure ? *Spirale*, 33(1), 77-82.

Ben Soussan, P. (1998). « Ces abandonnés jetés aux heures éternelles ». Des fœtus sans sépulture. Dans F. Authier-Roux (dir.), *Le fœtus exposé* (p. 39-62). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.frydm.1998.01.0039.

Ben Soussan, P. (2004). La grossesse n'est pas une maladie : Lettre ouverte à ceux qui aujourd'hui mettent au monde les bébés et les soignent. Dans S. Missonnier (dir.), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (p. 101-117). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0101.

Ben Soussan, P. (2010). Des lieux de naissance si peu hospitaliers. *Spirale*, 2(54), 159-168.

Bergeret J. et Houser M. (2007). Aux origines de la vie affective : l'incontournable prise en compte de la période fœtale, *Revue française de psychanalyse*, 71(1), 81-95.

Bertrand S. (2011). Incidence du développement de la « conscience parentale » de l'Autre-bébé durant la grossesse sur la qualité des interactions précoces (0-3 mois). *La psychiatrie de l'enfant*, 54 (2), 355-432.

Bibring, G-L. (1959). Some considerations of the psychological processes in pregnancy. *Psychoanalytic Study of The Child*, 14, 113–121.

Blackmore, E. R., Cote-Arsenault, D., Tang, W., Glover, V., Evans, J., Golding, J. et O'Connor,

T. G. (2011). Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety. *Br J Psychiatry*, 198(5), 373–378. doi: 10.1192/bjp.bp.110.083105

Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives* 26(2), 1-18.

Boltanski, L. (2004). *La condition fœtale*, Paris, France : Gallimard.

Bondas, T., et Eriksson, K. (2001) Women's Lived Experiences of Pregnancy: A Tapestry of Joy and Suffering. *Qualitative health research*. (11)6, 824–840.

Boulot, P. (2005). Le point actuel sur la collaboration entre obstétriciens et spécialistes de psychologie périnatale. *Spirale*, 33(1), 41-54.

Bourgeois-Guérin, V. (2012). Rupture dans la ligne du temps : la souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable et leur interprétation du temps. *Frontières*, 25(1), 127-151

Boutin, G. (2006). *L'entretien de recherche qualitatif*. Québec : Presses Universitaires du Québec.

Bouvetet, A. et Jacquemin, D. (2005). Un « bilan » du diagnostic anténatal : critique

épistémologique, enjeux éthiques et ouvertures théologiques au regard d'une proximité des pratiques ». *Revue d'éthique et de théologie morale*, 1 (23), 53-84.

Brazelton T. B., Cramer B., Kreisler L., Schäppi R., et Soulé M. (1982). *La dynamique du nourrisson*. Paris : EME Editions sociales françaises.

Bril, J. (2011). Nature et implications de la pulsion scopique. Dans M. Soulé (dir.), *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges* (p. 37-46). Toulouse, France : ERES.

Bruner, J-P., Tulipan, N., Paschall, R., Boehm, F., Walsh, W., Silva, S., Hernanz-Schulman, M., Lowe, L., Reed, G. (1999). Fetal surgery for myelomeningocele and the incidence of shunt-dependent hydrocephalus. *Journal of the american medical association*, 282(19), 1819–1825.

Buirski, P., & Haglund, P. (2001). *Making sense together: The intersubjective approach to psychotherapy*. Northvale, NJ: Aronson

Bureau, M., Auger, J., (2008). Politique de périnatalité 2008-2018. Direction générale des services de santé et médecine universitaire. Repéré à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-918-01.pdf>

Bydlowski, M. (1991). La transparence psychique de la grossesse. *Etudes freudiennes*, (32), 2-9.

Bydlowski, M. (2001). Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne. *Devenir*, 13(2), 41-52.

Bydlowski, M. & Golse, B. (2001). De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation. *Le Carnet PSY*, 63(3), 30-33. doi:10.3917/lcp.063.0030.

Bydlowski, M. (2004). Un cadre psychothérapique en période périnatale. Dans S. Missonnier éd., *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (pp. 285-294). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0285.

Bydlowski, M. (2004). La relation fœto-maternelle et la relation de la mère à son fœtus. Dans : Serge Lebovici, *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : 4 volumes*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Bydlowski, M. (2004). Transparence psychique de la grossesse et dette de vie. Dans : Michel Dugnat éd., *Devenir père, devenir mère* (pp. 73-81). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.dugna.2004.01.0073.

Bydlowski, M. (2006). La crise parentale de la première naissance : L'apport de la psychopathologie. *Informations sociales*, 132(4), 64-75.

Bydlowski, M. (2008). *La dette de vie : Itinéraire psychanalytique de la maternité*. Paris cedex 14, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.bydlo.2008.01.

Bydlowski, M. (2008). Le « mandat transgénérationnel ». Dans N. Presme (dir.), *Qu'avons-nous fait du mandat transgénérationnel de Serge Lebovici* (p. 85-90). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.presm.2008.01.0085.

Bydlowski, M. (2011). Le deuil infini des maternités sans objet. *Topique*, 116(3), 7-16. doi:10.3917/top.116.0007.

Cadoré, B. (1999). La médecine fœtale et les figures d'altérité : pour résister à une logique de sélection normative. Dans C.Suzanne et J.-M. Missa *De l'eugénisme d'État à l'eugénisme privé*, Bruxelles : De Boeck Université

Cailleau F. (2009). Percer le secret de la grossesse : de la transparence du corps à la transparence psychique. *Cahiers de psychologie clinique*, 1(32), 75-87.

Canadian Medical Association Journal (1994), Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. 151(5), p. 547-553.)

Casoni D. (1991). L'adaptation psychologique à la grossesse, P.R.I.S.M.E., 2, 103-111.

Chabrol, (2006). L'éthique de l'information médicale. Le bulletin de l'Ordre des médecins (6)

Clerget, J. (1999). L'homme devenant père. *Le Père, l'Homme et le Masculin en périnatalité* (103-113), Toulouse, France : ERES

Clerget, J. (2004). Un bébé meurt, des parents pleurent, douleur du deuil. *Spirale*, 31(3), 89-104. doi:10.3917/spi.031.0089.

- Clerget, J. (2015). Comment naît-on père ? *Spirale*, 73(1), 42-50.
- Clerget, J. (2018). Visage de père en cœur de mère. *Spirale*, 85(1), 150-152.
- Coblence, F. (1996). *Serge Lebovici*. Paris, France : Presses Universitaires de France
- Comité bioéthique de Sainte Justine (2007) Avis : Interruption de grossesse du troisième trimestre pour anomalie fœtale.
- Cote-Arsenault, D. (2003). The influence of perinatal loss on anxiety in multigravidas. *Journal of Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 32(5), 623–629.
- Cour suprême du Canada en 1989 dans l'arrêt *Tremblay c. Daigle* (*Tremblay c. Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530, par. 38.)
- Cramer B., (1988). *Psychiatrie du bébé : Nouvelles frontières*, Paris et Genève : ESHEL et Genève : Edition Médecine et hygiène.
- Cramer B., Brazelton T. B. (1991). *Les premiers liens*. Paris : Calmann-Lévy.
- Darchis, E. (2002). Le blues du père. *Les troubles psychiques précoces du post-partum*, Toulouse, France : ERES, « Mille et un bébés », 46, 79-94
- Darchis, E. (2013). La haine du fœtus. *Le Divan familial*, 31(2), 45-58. doi:10.3917/difa.031.0043.
- Delassus, J.-M., (1998). *Devenir mère. Histoire secrète de la maternité*. Paris, France : Dunod. Réédition en 2007
- Delassus J.-M., (2001). *Le génie du fœtus. Vie prénatale et origine de l'homme*, Paris, France : Dunod.
- Delassus, J. (2011). *Penser la naissance*. Paris, France : Dunod. doi:10.3917/dunod.delas.2011.01.
- Delassus, J. (2011). Problématique de la caractérisation du fœtus : Une question préalable. Dans J. Delassus, *Penser la naissance* (13-24). Paris, France : Dunod.

- Delassus, J. (2011). Introduction à la vie fœtale. Dans J. Delassus, *Penser la naissance* (5-12). Paris, France : Dunod.
- Delassus, J. (2011). Chapitre 3. Le corps sensible du fœtus. Dans J. Delassus, *Penser la naissance* (47-63). Paris, France : Dunod.
- Delaisi de Parseval, G. (1980). *L'art d'accommoder les bébés*. Paris, France : le Seuil
- Delumeau, J. et Roche, D. (1990). Histoire des pères et de la paternité Paris. France : Larousse.
- Denis, P. (2011). Impact de l'image en échographie et rôle de l'échographiste. Dans M. Soulé (dir), *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges* (p. 85-111). Toulouse, France : ERES.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y.-S. (Dir.). (2000). *Handbook of qualitative research*. (2nd éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Depraz, N. (2009). Phénoménologie de la grossesse. Dans S. Camillieri et C. Perrin (dir.) *Epreuves de la vie et souffrance d'existence*, (pages) Paris, France : Vrin, Le cercle herméneutique
- Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche : comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine. Montréal : Guérin Universitaire
- Detrez, C. (2002). *La construction sociale du corps*. Paris : Seuil.
- Dugnat, M. & Arama, M. (2004). Patern(al)ité et matern(al)ité. Dans M. Dugnat (dir.), *Devenir père, devenir mère* (7-16). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.dugna.2004.01.0007.
- Dugnat, M., et Douzon. M. (2007). Parents vulnérables, enfants séparés ; Pour des soins préventifs. *Enfances & Psy*, 4(37), 9-21.
- Dumez Y. (1995). Ethique et médecine fœtale. Réflexions sur des pratiques. *Mots*. (44), 132-144.

- Dumoulin, M. (2004). Le deuil de l'enfant de la grossesse. Dans S. Missonnier (dir), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (pp. 669-694). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0669.
- Fraiberg, S. (1999). *Fantômes dans la chambre d'enfants*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Erenreich, G. et Erenreich, J. (1978). Medicine and social control. Dans J. Erenreich (dir.) *The cultural Crisis of Modern Medicine* (p. 1-28) New-York: Monthly Review Press.
- Farmer, D. (2003). Fetal surgery. *British Medical Journal*. 326, 461-462.
- Fericelli-Broun F. (2008). Grossesse, naissance et transmission : la place d'un pédopsychiatre en maternité. *Psychothérapies*. 28(4), 235-244.
- Feinberg, J. (1973). *The problem of abortion*. Belmont, Californie: Wadsworth Publishing Company.
- Fernel, J. (1567). *De hominis procreatione*. Traduit et compilé par Forrester, J. (2003). Philadelphia, Pennsylvania: American Philosophical Society. Repéré à [https://books.google.fr/books?id=Ax0LAAAIAAJ&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbg\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.fr/books?id=Ax0LAAAIAAJ&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbg_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)
- Figley, C. R. (1995). Compassion fatigue as secondary traumatic stress disorder: An overview. Dans C. R. Figley (Dir.), *Compassion fatigue : Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the trauma—tized* (1-20). New York: Brunner/Mazel.
- Flake, A-W. (2001). Prenatal intervention: Ethical considerations for life-threatening and non-lifethreatening anomalies. *Seminar in Pediatric Surgery*, 10, 212-221.
- Flake, A-W. (2003). Surgery in the human fetus: the future. *Journal of Physiology*, 547(1), 45-51.
- Frankl, V. E. (1963). *Man's search for meaning*. New York, NY: Pocket Books.
- Freud, S. (1919). *L'inquiétante étrangeté*. Essais de psychanalyse appliquée (1976). Paris : Gallimard.

- Frydman, R. (1997). *Dieu, la médecine et l'embryon*. Paris, France : Odile Jacob
- Frydman, R., Flis-Trèves, M. (1997) *Mourir avant de n'être ?* Paris, France : Odile Jacob.
- Frydman, R. (1998). Préface. Dans F. Authier-Roux (dir), *Le fœtus exposé (7-8)*. Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.frydm.1998.01.0007.
- Frydman, R. (2003). Le clonage reproductif et thérapeutique. *Revue trimestrielle des droits de l'homme*, (54).
- Gadamer, H.-G. (1986). *Vérité et méthode*, (4e éd., 2006) Paris, France : Le Seuil.
- Gadamer, H.-G. (1996). *La philosophie herméneutique*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Gadamer, H-G. (1998). *Philosophie de la santé*. Paris, France : Grasset.
- De Galembert, D. (2009). Destin de naissance... destin de mort : quand naissance et mort se superposent. *Champ psychosomatique*, 4(56), 41-51.
- Garel, M., Gosme-Seguret, S., Kaminski, M. et Cuttini, M. (2002), Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives. *Prenatal Diagnosis*, 22(9), 811-817. doi:[10.1002/pd.427](https://doi.org/10.1002/pd.427)
- Gauthier, Y. (1996). Du projet d'enfant aux premières semaines de la vie : Perspectives psychanalytiques. Hôpital Sainte Justine, Montréal, Canada (Communication personnelle).
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : Théorie, pratique et évaluation. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrrière, Mayer et Pires (dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (341-364). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.
- Giorgi, A. (2012). The descriptive phenomenological psychological method. *Journal of phenomenological psychology*. 43, 3–12.

Glangeaud-Freudenthal, N. & Gressier, F. (2017). *Accueillir les pères en périnatalité : Cahier Marcé n° 7*. Toulouse, France: ERES. doi :10.3917/eres.glang.2017.01.

Goldenring, J. (1985). The brain-life theory: Towards a consistent biological definition of humanness, *Journal of medical ethics*, 11 (4), 198–204.

Golse, B. (1999). *Du corps à la pensée*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Golse, B. (2002). À propos des interruptions de grossesse : deuil (du fœtus) ou mélancolie. *Le Carnet PSY* 5(73), 24-25.

Golse, B. (2006). *L'être bébé*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Golse, B. (2011). Y a-t-il une place pour l'échographie dans le suivi d'une grossesse normale ?. Dans M. Soulé (dir.), *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges* (p.243-252). Toulouse, France : ERES

Golse, B. et Bydlowski, M. (2001). De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire : une voie vers l'objectalisation. *Carnet PSY*, (63), 30-33.

Gonnaud, F. (2015). La mort périnatale : souffrance et malaise des soignants. *Laennec*, tome 63(2), 41-52. doi:10.3917/lae.152.0041.

Gori, R. (2006). La surmédicalisation de l'existence est un désaveu du « souci de soi ». *Champ psychosomatique*, 2 (42), 55-83. doi 10.3917/cpsy.042.0055

Gori, R., Del Volgo, M.-J. (2009). De la société de la norme à une conception managériale du soin. *Connexions* 1(91), 123-147. doi 10.3917/cnx.091.0123

Gori, R., Del Volgo, M.-J. (2009) L'idéologie de l'évaluation : un nouveau dispositif de servitude volontaire ? *Nouvelle revue de psychosociologie* 2(8), 11-26. doi 10.3917/nrp.008.0011

Gourand, L. (1996). Place de l'échographie dans le diagnostic prénatal, Dans D. David, S. Gosme-Séguret (dir.) *Le diagnostic prénatal. Aspects psychologiques*. Paris, France : ESF.

Gourand L. (2004). L'échographiste et l'accès au ventre. *Revue française de psychosomatique*, 2(26), 71-83.

Gourand, L. (2004). L'arrêt du mirage ? L'échographie prénatale avant et après l'arrêt Perruche. Dans S. Missonnier (dir.), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (215-222). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0215.

Gourand, L. (2008). Échographies prénatales, apprentissages du lien. *Spirale*, 47(3), 63-74.

Gourand, L. (2009, octobre). *Le ring échographique*. Communication présentée au colloque : Aux sources de la violence, de l'enfance à l'adolescence, colloque de psychologie et psychopathologie, Paris (France).

Gourand, L. (2011). Les aspects psychologiques des échographies de la grossesse vus par un obstétricien qui pratique l'échographie en maternité. Dans M. Soulé (dir.), *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges* (p.47-83). Toulouse, France : ERES.

Grondin, J. (1997). L'universalité de l'herméneutique et les limites du langage : Contribution à une phénoménologie de l'inapparent. *Laval théologique et philosophique*, 53 (1), 181-194.

Grondin, J. (1993). *L'universalité de l'herméneutique*. Paris, France : Presses Universitaires de France

Haussaire-Niquet, C. (1998). *L'enfant interrompu*. Paris, France : Flammarion

Hefferon, K., Grealy, M., et Mutrie, N. (2009). Posttraumatic growth and life threatening physical illness: A systematic review of the qualitative literature. *British Journal of Health Psychology*, 14(2), 343–378.

Ibáñez, M., Iriando, M. et Poo, P. (2006). Attachement et compétences relationnelles chez le grand prématuré : Facteurs de protection pour son développement. *Spirale*, 37(1), 115-128.

Jager, B. (1997). Concerning the festive and the mundane. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 196–234.

Jager, B. (1998). Human subjectivity and the law of the threshold: Phenomenological and humanistic perspectives. dans R. Valle (dir.), *Phenomenological inquiry in psychology: Existential and transpersonal dimensions* (87–108). New York: Plenum Press.

Jager, B. (2010). Towards a Psychology of Homo habitans; A Reflection on Cosmos and Universe. Dans *The Redirection of Psychology; Essays in honor of Amadeo P. Giorgi*. Editions du CIRP (Cercle interdisciplinaire de recherches phénoménologiques). Université du Québec à Montréal.

Joule, R.-V. et Beauvois, J.-L. (1998). *La soumission librement consentie*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Keck, F. (2006). Comment les fœtus sont devenus visibles : Approches phénoménologique et structuraliste des contradictions biopolitiques. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 61(2), 505-520.

Kemp J., Davenport, M. et Pernet, A. (1998). Antenatally diagnosed surgical anomalies: the psychological effect of parental antenatal counselling. *Journal of Pediatric Surgery*, (33), 1376–1379.

Knibiehler, Y. (2012). *Histoire des mères et de la maternité en occident*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Knibiehler, Y. (2004). Marcela Iacub, L'empire du ventre. Pour une autre histoire de la maternité. Paris : Fayard. 315-318.

Korff-Sausse S. (2011). L'enfant monstrueux : un fantasme d'adulte ? *Enfances & Psy*, 2(51), 48-58.

Kumar, S. et O'Brien, A. (2004). Récent développements in fetal médecine. *BMJ* 328-1002.

Lamour, M. (2013). *La paternité et ses troubles*. Bruxelles : Fédération Wallonie-Bruxelles.

Lebovici, S., Stoléru, S. (1994). *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste. Les interactions précoces*. Paris, France : Bayard.

- Lebovici, S. (1995). Le mandat transgénérationnel. *Psychiatrie française* 29(3) (7-15)
- Lebovici, S. (1998). *L'arbre de vie*. Toulouse, France : ERES
- Le Breton, D. (2011). *Anthropologie du corps et modernité* (6e éd.). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Le Breton, D. (2012). *La sociologie du corps* (8e éd.). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Legros, J. (2005). Quand la vie avant la vie est compromise : diagnostic anténatal et découverte d'une anomalie anténatale. *Spirale*, 36(4), 79-86.
- Legros, J. (2008). La préparation des futurs pères. Vers la reconnaissance d'une langue paternelle. *Spirale*, 47(3), 91-95.
- Leithner K, Maar A, Maritsch F. (2002) Experience with a psychological help service for women following a prenatal diagnosis: results of a follow-up study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics Gynaecology*; 23:183–192.
- Leithner K, Maar A, Fischer-Kern M, Hilger E, Loffler-Stastka H, Pococny-Seliger E. (2004). Affective state of women following a prenatal diagnosis: predictors of a négative psychological outcome. *Ultrasound Obstetrics Gynecology*; 23:240–246.
- Leithner K, Assem-Hilger E, Fischer-Kern M, Loffler-Stastka H, Thien R, Ponocny-Seliger E. (2006). Prenatal care: the patient's perspective. A qualitative study. *Prenatal Diagnosis*, 26: 931 937.
- Leuthner S.-R. (2004), Fetal palliative Care. *Clinics in Perinatology*, (31)3, 649–665.
- Leuthner S.-R. (2004). Palliative care of the infant with lethal anomalies. *Pediatr Clin North Am* 51:747–759
- Lemay, M. (2014). L'avant naissance et... l'avant pédopsychiatrie. Dans M. Lemay (dir.), *Forces et souffrances psychiques de l'enfant : Tome 1 — Le développement infantile* (27-52). Toulouse, France : ERES.
- Leroy, F. (2002). Histoire de naître : De l'enfantement primitif à l'accouchement médicalisé. De Boeck

Liston, R., Sawchuck, D. et Young, D. (2007). Surveillance du bien-être fœtal : directive consensus d'antepartum et intrapartum. *Journal of obstetrics and gynecology of Canada*, 29(9).

Leduc, D. et collab. (2013). Le déclenchement du travail à terme (Directive clinique de la SOGC no 296). Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 296 (remplace la directive no 107), 1-21. Repéré à : <http://sogc.org/wp-content/uploads/2013/08/gui296CPG1309FrevC.pdf>

Lévinas, E. (1961) *Totalité et infini : essai sur l'extériorité*. (éditions de 1994 et de 2006) Paris, France : Le livre de Poche.

Lignes directrices canadiennes sur le diagnostic prénatal (2001) *Journal SOGC*, 23(7), 625 – 634 doi : [https://doi.org/10.1016/S0849-5831\(16\)31323-4](https://doi.org/10.1016/S0849-5831(16)31323-4) Repéré à [http://www.jogc.com/article/S0849-5831\(16\)31323-4/abstract](http://www.jogc.com/article/S0849-5831(16)31323-4/abstract)

Linou, C. (2018). Déjà papa. *Spirale*, 85(1), 25-33.

Loi sur les Sages-femmes depuis avril 2005 Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-0.1>

Lundquist, C. (2009). Being Torn: Toward a Phenomenology of Unwanted Pregnancy. *Hypatia* 23:136–155. doi:[10.1111/j.1527-2001.2008.tb01209.x](https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2008.tb01209.x)

Manning-Jones, S., de Terte, I., et Stephens, C. (2015). Vicarious posttraumatic growth: A systematic literature review. *International Journal of Wellbeing*, 5(2), 125–139. doi:10.5502/ijw.v5i2.8

Masquelet, A.-C. (2007). Mutations du regard médical. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 1(1), 57-68. doi 10.3917/ccgc.001.0057

Mathon-Tourné, L. (2013). La singularité de la maternalité éclairée par des scénarios transgénérationnels. *Psychologie clinique et projective*, 19(1), 269-287.

Mattéi, J-F. (1994). *La vie en question : pour une éthique biomédicale*. Paris, France : La documentation française.

Mazet, Ph., Stoléru, S. (1993). *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*. Paris, France : Masson.

McCann, I. L., et Pearlman, L. A. (1990). Vicarious traumatization: A framework for understanding the psychological effects of working with victims. *Journal of Traumatic Stress*, 3, 131–149.

Mercadier, C. (2008). Le travail émotionnel des soignants la face cachée du soin. *Soins cadres* 17(65), 19-22 doi : SCAD-02-2008-00-65-0183-2980-101019-200801804

Merleau-Ponty, M. (1945) *Phénoménologie de la perception*. Paris, France : Gallimard

Merle-Beral, A-M. et Rajon A-M. (2009). Figures de la soumission au soin ; Le système soignants/soignés modèle de l'identification à l'agresseur. *Revue française de psychanalyse*, 73(1), 97-108.

De Mezerac, I. (2004). *Un enfant pour l'éternité*. Monaco : Editions du Rocher

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2011). *MED ECHO : Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière*. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). *Fichier MED-ÉCHO pour l'année 2010-2011 : Données sur les accouchements survenus dans un centre hospitalier québécois compilées par la direction de l'allocation des ressources*. Québec : Gouvernement du Québec.

Missonnier, S. (1999). L'échographie obstétricale. Dans M. Soulé, *Ecoute voir... L'échographie de la grossesse* (p.135-142). Toulouse, France : ERES

Missonnier, S. (2004). Introduction. La voix au (premier) chapitre. Dans S. Missonnier (dir.), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (pp. 11-19). Paris cedex 14, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0011

Missonnier, S. (2004). L'enfant du dedans et la relation d'objet virtuel. Dans S. Missonnier (dir), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (119-144). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0119.

Missonnier, S. (2004). De la consultation thérapeutique parents/bébé selon S. Lebovici à la consultation thérapeutique anténatale. Dans S. Missonnier (dir), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (527-558). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0527.

Missonnier, S., Golse, B., et Soulé, M. (2004). *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*. Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.

Missonnier, S. (2006). L'aube prénatale de la subjectivation. *Le Carnet PSY*, 5(109), 37-41.

Missonnier, S. (2007). Le premier chapitre de la vie ? Nidification fœtale et nidation parentale. *La psychiatrie de l'enfant*, 50(1), 61-80.

Missonnier, S. (2007). Entre extrême incertitude et extrême onction : le diagnostic fœtal. *Champ psychosomatique*, 1(45), 71-84.

Missonnier, S. (2008). Identifications, projections et identifications projectives dans les liens précoces. *La partition prénatale. Le divan familial*, (22), 17-31

Missonnier, S. (2009). *La consultation thérapeutique périnatale : Un psychologue à la maternité*. Toulouse, France : ERES.

Missonnier, S. (2010). Les soignants du périnatal sont-ils traumatophiles ? Dans P. Delion (dir), *Quelles transmissions autour des berceaux* (191-206). Toulouse, France : ERES.

Missonnier, S. (2011). L'échographie obstétricale : un rituel séculier d'initiation à la parentalité ?. Dans M. Soulé (dir), *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges* (p. 159-188). Toulouse, France : ERES.

Missonnier, S. (2011). L'échographie obstétricale : un rituel séculier d'initiation à la parentalité ?. Dans M. Soulé éd., *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges* (159-188). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.soule.2011.01.0159.

Missonnier, S. (2013). Des apprentis pères en groupe à la mater(pater)nité. *Spirale*, 66(2), 127-137. doi:10.3917/spi.066.0127.

Missonnier, S. (2015). Parcours bibliographique commenté. Dans S. Missonnier (dir.), *Michel Soulé : De la psychiatrie de l'enfant à la psychiatrie fœtale* (253-261). Toulouse, France : ERES.

Missonnier, S. (2015). L'enfant du dedans et les apprentis parents. *Spirale*, 73(1), 78-97.

Missonnier, S. (2015). Entre douleur et fureur, une passion de la haine en périnatalité. Dans C. Chabert (dir.), *La douleur* (45-63). Toulouse, France : ERES.

Mellier, D. (2004). Prévention et vie psychique, ou comment accueillir les souffrances présentes en périnatalité? Dans M. Dugnat, *Prévention précoce, parentalité et périnatalité*. Ramonville, France : ERES.

Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches qualitatives Hors série n° 4*, 103-118.

De Mezerac, I. (2004). *Un enfant pour l'éternité*. Monaco : Editions du Rocher.

Mirlesse, V. (2007). Les annonces anténatales. *Devenir*, 19 (3), 223-241.

Molénat, F. (1992). *Mères vulnérables*. Paris, France : Stock

Molénat, F. (2001). *Naissances : pour une éthique de la prévention*. Toulouse, France : ERES.

Molénat, F. et Kojayan, R. (2009). Ajuster les réponses psychologiques/psychiatriques. Dans F. Molénat (dir.), *Prévention précoce : petit traité pour construire des liens humains* (125-135). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.molen.2009.01.0125.

Molénat, F. (2009). *Prévention précoce : petit traité pour construire des liens humains*. Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.molen.2009.01.

Molénat, F., Visier, J.-P. (2010). Le poids des émotions en médecine périnatale...quels fondements pour une approche scientifique ? *Revue de médecine périnatale*. 2(3) 113-114

Molénat, F. (2013). *Accompagnement et alliance en cours de grossesse*. Bruxelles, Belgique : Editions Fabert.

de Montigny, F., St-Arneault, K.(2012). Chapitre 9 : Devenir et être mère. Dans de Montigny, F., Devault, A., Gervais, C. *La naissance d'une famille : accompagner les parents et leurs enfants en période périnatale* Montréal, Québec : Chenelière Éducation.

Moreau, A. (2002). La crise de paternité. Dans C. Guillaumont (dir), *Les troubles psychiques précoces du post-partum* (95-105). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.guill.2002.01.0095.

Moreau, A. (2004). De la crise de la paternité à l'être père. Dans M. Dugnat (dir), *Devenir père, devenir mère* (143-146). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.dugna.2004.01.0143.

Moreau, A. (2004). Pourquoi les hommes ont-ils peur de devenir père ? Colloque de Loczy, France

Moreau, A. (2010). Le devenir-père et ses vicissitudes : cas clinique. Dans L'Escabelle et C. Robineau (dir.), *Désirs de pères : Images et fonctions paternelles aujourd'hui* (125-133). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.escab.2010.01.0125.

Morel, M. (2004). Grossesse, fœtus et histoire. Dans S. Missonnier (dir.), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (21-39). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0021.

Morrow, S.L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250–260.

Moutquin J.-M. (2004). Médecine périnatale, vers un nouveau défi : concilier progrès technologique et éthique. *Santé, Société et Solidarité*, (1) 75-79 doi : 10.3406/oss.2004.1225

Muller Nix, C., Forcada-Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B. et Ansermet, F. (2009). Prématurité, vécu parental et relations parents/enfant : éléments cliniques et données de recherche. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(2), 423-450. doi:10.3917/psy.522.0423.

Muzan M., Gozlan C. et Di Lorio E. (2005). La violence à l'égard des équipes hospitalières : éléments de réponse. *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction*, 34(sup.1), 54-61.

Nessmann. C. (1998). Le fœtus ou le patient insaisissable. Dans M. Bydlowski et D. Candilis, *Psychopathologie périnatale* (23-27) Paris, France : Presses Universitaires de France.

Orange, D. (June 25–28, 2012}. Keynote: “Clinical Hospitality: Welcoming the face of the devastated Other.” (June 27th, 9:00—10:20). 2012 International Human Science Research Conference on “Renewing the Encounter Between Human Sciences, The Arts, & The Humanities.” University of Quebec at Montreal, Canada. [www.ihsrc2012.uqam.ca/](http://www.ihsrc2012.uqam.ca/).

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2010). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France : Armand Colin.

Patton, M.-Q. (1987). Depth interviewing. Chap. 5 in *How to use qualitative methods in évaluation*. Thousand Oaks: Sage. 36(176), 108–143.

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2<sup>nd</sup> ed.). Newbury Park, CA: Sage.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3<sup>rd</sup> ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Paugman, S. (2010). *Les 100 mots de la sociologie*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Pellegrino, E.-D. et Thomasma, D.-C. (1981). *A Philosophical Basis of Medical Practice*. New-York: Oxford University Press.

Perelman, O. (2017). Quand l'échographie fait écho aux hommes. *Spirale*, 83(3), 93-103.

- Pinkerton, J.-V., Finnerty, J. (1996). Resolving the clinical and ethical dilemma involved in fetal-maternal conflicts. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 175(2), 289–295
- Plaat, N. (2018). Attachement, fonction contenante et rigidités contemporaines : Et si « contenir » redevenait la meilleure façon de soutenir les parents et leur nouveau-né ? *Spirale*, 86(2), 18-26.
- Pollio, H., Henley, T., & Thompson, C. (1997). *The phenomenology of everyday life*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Ponterotto, J.,G. (2005). Qualitative Research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling psychology*, 52(2), 126–136.
- Proulx, C. (2005). *Filles de Demeter. Le pouvoir initiatique de la maternité*. Sherbrooke, Québec : GGC Éditions
- Quéniart, A. (1988). *Le corps paradoxal : Regards de femmes sur la maternité*. Montréal, Québec : Éditions Saint-Martin.
- Quintin, J. (2000). Recension. Philosophie de la santé de Hans Georg Gadamer. *Laval théologique et philosophique*, 56(1), 196-197.
- Quintin, J. (2008). La connaissance de soi. Un mirage de la psychologie ou une expérience herméneutique ? *Les Cahiers du CIRP*, 2, 71-83.
- Quintin, J. (2011). La souffrance du médecin : un malaise éthique ? *Le médecin du Québec* 46(4), (51-55).
- Quintin, J. (2012). La mise en sens de l'expérience humaine. *Les Cahiers du CIRP*, 3, 42-59.
- Quintin, J. (2014). Accompagner le patient dans ses choix de vie : le jeu de la conversation. *Ethique et santé* 11(2), (69-76).
- Quintin, J. (2016). L'herméneutique à la recherche de la condition humaine et des idées perdues. *Recherches qualitatives* 35(2), 183-206.

Racamier, P., Sens C., Carretier, C. (1961). La mère, l'enfant dans les psychoses du post partum. *Evolution psychiatrique* 26, 525-570.

Rajon A.-M., Abadi, I. et Grandjean, H. (2006). Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(2), 349-404.

Ville, Y., Eléfant, É., Crépin, G., (2016) Rapport sur la thérapeutique fœtale. Paris, France : Académie de Médecine

Reich, W.-T. (1995) *Encyclopedia of Bioethics*, New-York (Toronto)

Reuillard, P. (2008). La préoccupation paternelle... primaire du père suffisamment bon. *Le Journal des psychologues*, 263(10), 51-54. doi:10.3917/jdp.263.0051.

Rich, A. (1976). *Of Women Born: Motherhood as experience and as institution*. New-York: W. W. Norton & Company.

Ricœur, P. (1988). L'identité narrative. *Esprit*. (140/141 [7/8]), 295-304. Repéré à <http://www.jstor.org/stable/24278849>

Ricœur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. Dans J.-M. Von Kaenel et B. Ajchbaum-Boffety (dir.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées*. 142, 58-69. Paris, France : Éditions Autrement.

Rimbault, G. (1999). *Lorsque l'enfant disparaît*. Paris, France : Odile Jacob

Robineau, C. & Missonnier, S. (2004). Vers une prévention psychanalytique de la maltraitance périnatale ou La tentation du saumon. Dans S. Missonnier (dir.), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (439-469). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0439.

Roegiers, L. (2003). *La grossesse incertaine*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Rosignaux-Delage, P. (2004). Grossesse et haptonomie. Dans S. Missonnier (dir.), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (223-253). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0223.

Rossignol, M., Boughrassa, F., Moutquin, J. M., Guilbault, D., Baril, V., et Guillot, J. (2012). Mesures prometteuses pour diminuer le recours aux interventions obstétricales évitables pour les femmes à faible risque. *ETMIS*, 8(14), 1-134.

Ruszniewski, M. (1999) *Face à la maladie grave*. Paris, France : Dunod

Thomas-Fogiel, I. (2013). La tournure empiriste de la phénoménologie française contemporaine. *Revue philosophique de la France et de l'étranger*, 138(4), 527-548. doi:10.3917/rphi.134.0527.

Thomas-Fogiel (2015) *Du « Vécu » au « ressenti », une inflexion problématique de la phénoménologie contemporaine*. Lecture critique d'un texte de Natalie Depraz. Repéré à <http://www.isabellethomasfogiel.com/2015/03/du-vecu-au-ressenti-une-inflexion.html>

Sandre, D., Bertrand, C. (2018). Pas encore né et déjà différent : apports d'une consultation pédiatrique. *Spirale*, 86(2), 124-125.

Saint-Amant, S. (2002). La natalité virtuelle. Ultrasons mutagènes, identités muées, Dans C. Bucica, et N. Simard, *L'identité : zones d'ombre*, 255-273, Québec : Cahiers du CELAT

Saint-Amant, S. (2013). Déconstruire l'accouchement : Épistémologie de la naissance, entre expérience féminine, phénomène biologique et praxis techno médicale. (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec.

St-Amant, S. (2015). Naît-on encore? Réflexions sur la production médicale de l'accouchement. *Recherches familiales*, 1(12), 9-25. doi 10.3917/rf.012.0009

Schauder, C. & Noël, R. (2017). Construction et co-construction de la paternité « Pendant que ma femme porte dans son ventre un bébé, je fais pousser un papa dans ma tête ». Dans N. Glangeaud-Freudenthal (dir.) *Accueillir les pères en périnatalité : Cahier Marcé n° 7* (101-110). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.glang.2017.01.0101.

Séguret, S. (2003). (dir.), *Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie*, Toulouse, France : ERES.

Séguret, S., Mitanchez, D. (2005). Comment va-t-il être ? Après l'annonce prénatale d'une malformation curable. *Spirale*, n° 36(4), 71-77.

Sirol, F. (2003)... et la haine alors ?. *Spirale*, n° 28(4), 155-164. doi:10.3917/spi.028.0155.

Sirol, F. (2009). La préoccupation paternelle primaire existe-t-elle ? Dans L. Morisseau (dir.), *Lorsque la parentalité paraît* (p. 129-140). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.mori.2009.01.0129.

Sirol, F. (2011). La haine pour le fœtus. Dans M. Soulé (dir), *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges* (p. 215-241). Toulouse, France : ERES.

Sirol, F. (2002). *La décision en médecine fœtale*. Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.sirol.2002.01.

De Sienne, A. Le Régime du corps, texte français du XIII<sup>e</sup> siècle

Repéré à : <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k6458299v/f159.item.zoom>

Smajdor, A. (2011). Ethical challenges in fetal surgery. *Journal of Medical Ethics*, (37), 88–91.

Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In Smith, J.A., (Ed.). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. (51–80). London, England: Sage.

Smith, S. (2013). Continuing pregnancy after diagnosis of a serious or lethal fetal anomaly: The lived experience of parents. (Thèse de doctorat). School of Nursing, Midwifery and Indigenous Health Faculty of Science, Charles Sturt University, Australie

Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. (2008). La césarienne planifiée accroît les risques pendant la grossesse. Ottawa : Société des obstétriciens et gynécologues du Canada.

Solis-Ponton, L. (2001). Sur la notion de parentalité développée par Serge Lebovici. *Spirale*, 17(1), 135-141. doi:10.3917/spi.017.0135

Soubieux, M. (2002). Diagnostic prénatal et filiation. Quel futur pour l'enfant imparfait ? Dans C. Robineau (dir.), *Filiations à l'épreuve* (67-77). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.robin.2002.01.0067.

Soubieux M.-J. (2002). De la mort annoncée à la parentalité, Dans M. Bydlowski, C. Squires et D. Candilis-Huisman (dir.), *Des mères et leurs nouveau-nés* (p. 47-56). Issy-les-Moulineaux, France : ESF,

Soubieux, M. (2004). 2. Quand la grossesse devient une maladie. Dans S. Missonnier (dir.), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (597-616). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0597.

Soubieux, M. & Soulé, M. (2005). Le statut de l'embryon et du fœtus. Son éthique et son évolution. Dans M.-J. Soubieux (dir.), *La psychiatrie fœtale* (13-17). Paris, France : Presses Universitaires de France.

Soubieux M.-J. (2008). *Le berceau vide*. Toulouse, France : ERES

Soubieux, M.-J. (2011). Œil du dedans, œil du dehors. Dans M. Soulé (dir.), *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges* (p. 139-158). Toulouse, France : ERES.

Soulé, M. (1982). L'enfant dans la tête, l'enfant imaginaire : sa valeur structurante dans les échanges mère-enfant. Dans T. B. Brazelton (dir.), *La Dynamique du nourrisson ou Quoi de neuf, bébé ?* (135-175) Paris, France : ESF.

Soulé, M. (1999). De la pédiatrie à la psychiatrie fœtale. Dans : Michel Soulé (dir) *Ecoute voir... L'échographie de la grossesse*. Toulouse, France : ERES

Soulé, M. (2004). Une ardente obligation : la prévention précoce. Dans M. Dugnat (dir.), *Prévention précoce, parentalité et périnatalité* (39-46). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.dugna.2004.02.0039.

Soulé, P. et Soubieux, D. (2004). La psychiatrie fœtale. Dans S. Missonnier (dir.), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (295-333). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0295.

Soubieux, M., Soulé, M. (2005). Le statut de l'embryon et du fœtus. Son éthique et son évolution. Dans : Marie-José Soubieux (dir), *La psychiatrie fœtale*.13-17. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Soulé, M. (2011). De la pédiatrie à la psychiatrie fœtale. Dans M. Soulé, L. Gourand, S. Missonnier et M. Soubieux (dir.) *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges* (189-202). Toulouse, France : ERES

Soulé, M., Gourand, L., Missonnier, S. et Soubieux, M.-J. (2011). *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges*. Toulouse, France : ERES.

Soulé, M. et Soubieux, M.-J. (2011). De la méchanceté profonde des échographistes. Dans M. Soulé, L. Gourand, S. Missonnier, M.-J. Soubieux (dir.) *L'échographie de la grossesse : promesses et vertiges* (253-256). Toulouse, France : ERES

Soulé, M. (2015). La vie du fœtus. Son étude pour comprendre la psychopathologie périnatale et les prémices de la psychosomatique. Dans S. Missonnier (dir.), *De la psychiatrie de l'enfant à la psychiatrie fœtale* (p.153-214). Toulouse, France : ERES.

Soulé, M. et Soubieux, M.-J. (2001). L'échographie obstétricale : enjeux de la relation. Techniques médicales et fantasmes. Au nom d'un projet d'enfant parfait, CD-ROM. Paris, France : Editions Études Freudiennes.

Soulé, M. et Soubieux, M.-J. (2003). Psychanalyse, médecine fœtale et échographie. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 32.

Soulé, M. et Soubieux, M.-J. (2004). La psychiatrie fœtale. Dans S. Missonnier (dir.), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* (p. 295-333). Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.misso.2004.01.0295.

Squires, C. (1998). La grossesse suivant une mort in utéro, dans Bydlowski, M., Candilis. *Psychopathologie périnatale*. Paris, France : Presses Universitaires de France. 29-45

Squires, C. (2004). L'ombre de l'enfant non né sur la grossesse suivante. *Cliniques méditerranéennes*, 1(69), 269-288.

Stern, D. (1997). *La constellation maternelle*. Paris : Calmann-Lévy.

Stoléru S., Moralès-Huet M. (1989). *Psychothérapie mère-nourrisson dans les familles à problèmes multiples*. Paris : Presses Universitaires de France.

Sutton, L.-N., Adzick, N.-S., Bilaniuk, L.-T., Johnson, M.-P., Crombleholme T.-M. et

Flake, A.-W (1999). Improvement in hindbrain herniation demonstrated by serial fetal magnetic resonance imaging following fetal surgery for myelomeningocele. *Journal of the American medical Association*, 282, 1826–1831.

Tabet, C., Dupuis-Gauthier, C., Schmidt, P., Maerten-Lesot, B., Porez, S., Delion, P., Soulé, M. (2009). Maltraitance à fœtus : comment comprendre pour prévenir. *Devenir*, 21(4), 205-244. doi :10.3917/dev.094.020

Taubman-Ben-Ari, O., & Weintraub, A. (2008). Meaning in life and personal growth among pediatric physicians and nurses. *Death Studies*, 32, 621–645. <http://dx.doi.org/10.1080/07481180802215627>

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Post-traumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychology Inquiry*, 15(1), 1–18. [http://dx.doi.org/10.1207/s15327965pli1501\\_01](http://dx.doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01)

Tedeschi, R. G., Calhoun, L. G. and Groleau, J. M. (2015). Clinical Applications of Posttraumatic Growth. In *Positive Psychology in Practice*, S. Joseph (Ed.). doi:[10.1002/9781118996874.ch30](https://doi.org/10.1002/9781118996874.ch30)

Tisseron, S. (2011). Que voient-ils? Ou : La triple enveloppe de la situation échographique. Dans M. Soulé (dir.), *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges* (p.113-137). Toulouse, France : ERES.

Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837–851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>

Turgeon, M., Noël, R., Bouche-Florin, A. (2018). Transition à la paternité et procréation assistée : une recherche qualitative exploratoire de type étude de cas. *Devenir*, 30(4), 331-356 doi:10.3917/dev.184.0331.

Vachon, M. (2010). *Vivre au chevet de la mort : une analyse phénoménologique et interprétative de l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie* (Thèse de doctorat). Université de Montréal, Montréal, Québec.

Vachon, M., Bessette, P., et Goyette, C. (2016). “Growing from an invisible wound” a Humanistic-existential approach to PTSD. In *A multidimensional approach to post*

traumatic stress disorder—From theory to practice. Ghassan El-Baalbaki et Christophe Fortin

Vadeboncoeur, H., Maheux, B., Biais, R. (1996). Pourquoi le Québec a-t-il décidé d'expérimenter la pratique des sages-femmes tandis que l'Ontario légalisait la profession ? » *Ruptures revue transdisciplinaire en santé*, 3 (2), 224 — 242.

Vadeboncoeur, H. (2004) *La naissance au Québec à l'aube du troisième millénaire : de quelle humanisation parle-t-on ?* (Thèse de doctorat). Université de Montréal, Montréal, Québec.

Veldman, F. (1989). *L'haptonomie, science de l'affectivité*. Paris : Payot.

Vermeille, A. (2007). Devenir père en néonatalogie. *Empan*. 65(1), 125-128. doi:10.3917/empa.065.0125.

Vinit, F. (2003). Les corps poreux de la bioéthique. *Cahiers de recherche sociologique*, 63–76. <https://doi.org/10.7202/1002330ar>

Vinit, F. (2007). *Le toucher qui guérit, entre soin et communication*. Paris : Éditions Belin.

Vinit, F., (2009). Réflexions autour de l'accompagnement haptonomique de la grossesse. *Filigrane*, 182, 38–50.

Williams, C., Sandall, J., Lewando-Hundt, G., Heyman, B., Spencer, K., et Grellier, R. (2005). Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening. *Social science and médecine*, 61(9), 1983–1992.

Winnicott, D. (1947). La haine dans le contre transfert. *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Lausanne, Suisse : Payot (1969)

Winnicott, D-W. (1956). La préoccupation maternelle primaire *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Lausanne, Suisse : Payot (1969)

Yalom, I.D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.

Yalom, I. (2002) *The gift of Therapy*. New-York: Harper Perennial

Yalom, I. D. (2005). *The Schopenhauer cure*. New York: HarperCollins

Yalom, I.D. (2008). *Staring at the sun. Overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass.

Young, I-M. (1984). Pregnant Embodiment : Subjectivity and Alienation. *Journal of Medicine and Philosophy*, 9(1), 45–62.