

**Vécu des patientes au cours d'une démarche  
diagnostique pour la trisomie 21 : analyse qualitative de  
treize entretiens réalisés à l'HCE de Grenoble**

Valentine Cremer

► **To cite this version:**

Valentine Cremer. Vécu des patientes au cours d'une démarche diagnostique pour la trisomie 21 : analyse qualitative de treize entretiens réalisés à l'HCE de Grenoble. Gynécologie et obstétrique. 2014. dumas-01142365

**HAL Id: dumas-01142365**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01142365>**

Submitted on 15 Apr 2015

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**SICD1**  
Bibliothèques  
de l'UJF et de Grenoble INP

**Université  
Joseph Fourier**   
GRENoble  
**MEDECINE**

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
U.F.R DE MEDECINE DE GRENOBLE

**DEPARTEMENT DE MAIEUTIQUE**

**Vécu des patientes au cours d'une démarche  
diagnostique pour la trisomie 21 :**

**Analyse qualitative de treize entretiens réalisés à l'HCE de Grenoble**

Mémoire soutenu le 1<sup>er</sup> Septembre 2014

Par Valentine CREMER

née le 04 Juillet 1990

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de sage-femme

2014



Je remercie les membres du jury :

Le Docteur Véronique EQUY, Gynécologue-Obstétricien, Praticien Hospitalier au CHU de Grenoble, présidente de ce jury ;

Le Docteur François ISTASSE, Gynécologue-Obstétricien, Assistant des Hôpitaux au CHU de Grenoble ;

Mme Nadine VASSORT, Sage-femme enseignante cadre supérieure à l'école de sage-femme de Grenoble ; représentante de Mme Chantal SEGUIN, directrice de l'école de sage-femme de Grenoble ;

Mr Frédéric DUPRE, Sage-femme à la Clinique Mutualiste des Eaux-Clares.

Je remercie plus particulièrement :

Dr Annie POIZAT, médecin psychiatre à l'Unité Transversale d'Accompagnement Périnatal au CHU de Grenoble, directrice de ce mémoire ;

*pour son soutien, ses conseils avisés, sa disponibilité et son aide dans la réflexion pour ce mémoire.*

Mme Nadine VASSORT, sage-femme enseignante cadre supérieure à l'école de sage-femme, guidante de ce mémoire ;

*pour sa disponibilité, sa confiance et ses nombreux conseils dans l'élaboration de ce mémoire.*

Le département de médecine fœtale du CHU de Grenoble et plus particulièrement Alexia LORIAUX, sage-femme échographiste au CHU de Grenoble ;

*pour leurs conseils et leur aide dans la réalisation de cette étude.*

Toutes les femmes et les couples qui ont accepté de se confier pour permettre la réalisation de ce mémoire.

Je remercie mes proches,  
*pour leur intérêt et leur soutien sans faille depuis le début de mes études ;*

Je remercie ma mère,  
*pour ses relectures multiples et sa disponibilité ;*

Je remercie Sandrine Germain-Robin,  
*pour ses relectures, ses idées et le temps précieux qu'elle m'a accordé.*

Je remercie mes collègues de promotion et l'Anesf.

# Table des matières

Abréviations.....	8
I. Introduction.....	9
II. Population et méthode.....	13
II.1. Type d'étude.....	13
II.2. Lieu et période de l'étude.....	13
II.3. Population.....	13
II.3.1. Critères d'inclusion.....	13
II.3.2. Critères d'exclusion.....	13
II.4. Echantillon.....	14
II.5. Recueil des données.....	14
II.6. Critères de jugement.....	15
II.7. Analyse des données.....	15
III. Résultats.....	17
III.1. Caractéristiques.....	17
III.2. Vécu des femmes.....	18
III.3. Investissement et projections dans la grossesse.....	20
III.4. Ressources.....	21
IV. Discussion.....	24
IV.1. Limites de l'étude.....	24
IV.2. Discussion.....	24
IV.2.1. Vécu.....	24
IV.2.2. Investissement.....	26
IV.2.3. Ressources.....	27
IV.2.4. Conséquences et prise en charge.....	29
V. Conclusion.....	30
Références bibliographiques.....	32
Annexes.....	37



# Abréviations

HCE : Hôpital Couple Enfant

UTAP : Unité Transversale d'Accompagnement Périnatal

HAD : Hospitalisation A Domicile

G : Gestité

P : Parité

G-O : Gynéco-obstétricaux

PLA : Ponction de Liquide Amniotique

PVC : Ponction de Villosités Choriales

RCT : Risque combiné pour la Trisomie 21

MSM : Marqueurs Sériques Maternels

RSI : Risque Séquentiel Intégré

CN : Clarté Nucale

SAE : Signes d'Appels Échographiques

FISH : Fluorescence In Situ Hybridization

BDI : Beck Depression Inventory

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

ADN : Acide Désoxyribo-Nucléique

# **I. Introduction**

La trisomie 21 est une maladie génétique incurable très fréquente avec une prévalence de 1/700 en France aujourd'hui [1]. Elle est la première cause de handicap mental dans le monde qui associe notamment une hypotonie musculaire, une laxité articulaire, des signes morphologiques, des malformations cardiaques et digestives, un vieillissement précoce [2].

Les différentes stratégies de dépistage ont été comparées par la Haute Autorité de Santé qui a publié des recommandations en 2007 [3]. Ainsi les règles de bonnes pratiques recommandent le parcours suivant qui permet le calcul d'un risque.

Il est proposé à toutes les femmes un dépistage combiné au premier trimestre de la grossesse (RCT1), associant la mesure de la clarté nucale, à l'échographie et le dosage de marqueurs sériques dans le sang maternel. Le taux de détection de la trisomie 21 varie de 73 à 100% selon 25 études comparées par l'HAS. [3]

Pour les femmes qui n'ont pas pu bénéficier de ce dépistage il est proposé un dépistage par les marqueurs sériques du deuxième trimestre. De même, il est défini un Risque Séquentiel Intégré (RSI) calculé avec ces marqueurs du deuxième trimestre et la clarté nucale mesurée au premier trimestre.

L'échographie morphologique permet à tout moment de recalculer un risque séquentiel intégré deux (RSI2) ou un risque combiné deux (RCT2).

Si le risque est élevé, supérieur à 1/250, ou s'il y a des signes échographiques à risques majeurs de trisomie 21, le dossier de la patiente, avec son accord, est présenté au Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN), où une décision collégiale propose en général une ponction de liquide amniotique ou de villosités chorales. Cet examen paraclinique permet la réalisation d'un caryotype afin d'établir un diagnostic.

La réalisation d'un caryotype fœtal se fait couramment de deux manières.

La choriocentèse est un prélèvement de villosités chorales (PVC) qui se réalise entre 10 Semaines d'Aménorrhée (SA) et 13+6 SA . Celle-ci comporte un risque de perte fœtale de 1,64 % [4].

L'amniocentèse est un prélèvement de liquide amniotique (PLA) qui se réalise entre 15 et 17 SA idéalement mais peut se réaliser jusqu'à la fin de la grossesse. Le risque de perte fœtale est de 1,2% et celui d'accouchement d'extrêmes prématurés de 0,40% [5].

Le délai d'attente des résultats est variable, il est de 24 à 48 heures pour les PVC et entre 10 et 21 jours pour la PLA. Néanmoins, si la réalisation d'un test rapide par FISH est possible, les résultats sont disponibles en 48 heures.

Si une trisomie 21 est diagnostiquée, une discussion s'engage entre le couple et les médecins qui permettra, le cas échéant, de faire une demande d'Interruption Médicale de Grossesse (IMG). En France 90 à 97 % des couples en font la demande [7].

En l'absence de trisomie 21, la femme poursuivra sa grossesse normalement et n'aura à priori pas de suivi particulier ; hormis une échographie de contrôle par un référent à 18 SA si la clarté nucale était épaisse (cela n'inclut pas les situations particulières à surveiller) [7].

Chacune de ces étapes doit être accompagnée d'une information complète et objective [3].

Une nouvelle méthode non-invasive de réalisation des caryotypes fœtaux est actuellement à l'essai. L'analyse des cellules fœtales dans le sang maternel permettrait d'établir un diagnostic fiable à 99 % [8].

Les sages-femmes sont au cœur de cette stratégie de dépistage car elles peuvent en délivrer l'information, en recueillir le consentement et prescrire le test de dépistage [9] lors des consultations de grossesse ou lors de l'échographie du premier trimestre. Elles sont aussi dans ce cas chargées d'annoncer les résultats et d'orienter la femme vers un médecin et un centre de diagnostic prénatal.

Au CHU de Grenoble, les sages-femmes accompagnent aussi les femmes le jour du prélèvement ; elles les accueillent et échoguident le médecin dans la réalisation du prélèvement.

Elles sont aussi présentes à l'Unité Transversale d'Accompagnement Périnatal (UTAP) où elles proposent un accompagnement aux femmes et aux couples pendant la grossesse, après la naissance ou dans les mois qui suivent.

Pendant la grossesse, il existe des bouleversements psychiques chez la femme ; P-C. Racamier les a désignés par le terme de maternalité, qui illustre le processus de « devenir mère » [10]. La grossesse, est aussi la période où les contenus inconscients surgissent plus facilement à la conscience par l'abaissement des résistances psychiques. M. Bydlowsky l'a caractérisé par le terme de transparence psychique [11].

Pendant la grossesse, la femme investit son fœtus de façon ambivalente, comme l'écrit M. Bydlowsky : « Le désir d'enfant le plus vif et l'amour maternel le plus authentique peuvent pourtant s'associer au vœu inverse : voir disparaître l'enfant. L'ambivalence est inscrite au cœur de tout amour humain et l'amour maternel ne fait pas exception ». [12]

S. Lebovici [13] décrit entre autre l'enfant imaginaire qui alimente les rêveries maternelles et l'enfant fantasmatique, fruit d'un désir ancien de maternité. La naissance est alors la confrontation entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel. La rencontre avec l'enfant, le besoin d'attachement instinctif du nouveau-né [14], les interactions père-mère-enfant et les processus de parentalité permettent d'établir la relation parents-enfant.

Pour le père, la grossesse n'est pas vécue physiquement, mais celui-ci développe aussi un processus de paternalité [15].

Une démarche de dépistage, puis de diagnostic prénatal fait effraction dans la grossesse, en rompant les processus psychiques par des préoccupations très fortes qui en perturbent le vécu.

De nombreuses études montrent que l'anxiété et le stress sont fortement augmentés par les procédures de dépistage prénatal [16] [17] [18] [19] [20]. De ce fait, le risque de dépression pendant la grossesse et dans le post-partum est augmenté [21] [22].

Cela peut avoir un retentissement sur l'investissement de la grossesse [23] [24] [18] et l'apparition possible de troubles de l'attachement par la suite [25] [26] .

Plusieurs études montrent que la période d'attente des résultats est source de stress et d'anxiété [27] [21] [28].

Notre étude part du constat qu'une information médicale objectivement rassurante, ne l'est pas forcément pour une patiente. Les femmes qui ont eu une PLA ou une PVC en parlent encore parfois bien des années après. De plus, les questions éthiques inhérentes au dépistage de la trisomie 21 et aux conséquences de son diagnostic sont un réel questionnement pour notre éthique professionnelle ; entendre le point de vue des femmes sur ce qu'elles vivent est une manière d'enrichir notre réflexion et notre accompagnement.

L'intérêt de cette étude réside dans le fait que les sages-femmes prennent en charge ces femmes et sont en première ligne dans l'évaluation de la relation mère enfant en maternité ; rencontrer ces femmes et analyser leur discours est une richesse pour notre pratique quotidienne et met en lumière ce risque de trouble de la relation.

De plus, le dépistage et le diagnostic de la trisomie 21 sont actuellement révolutionnés par l'étude de l'ADN fœtal dans le sang maternel qui simplifie le diagnostic de la maladie. Les femmes n'auraient alors plus le calcul d'un risque, mais un résultat certain. De ce fait, la période d'incertitude et d'attente inhérente au dépistage actuel de la trisomie 21, serait très réduite et banalisée à l'ensemble de la population et non plus à une population à risque.

Notre hypothèse est que cette démarche diagnostique perturbe la grossesse et que le temps d'attente entre le dépistage et le diagnostic est mal vécu.

Notre objectif principal est d'analyser le vécu des femmes et les répercussions sur leur investissement lorsqu'elles sont dans l'attente du diagnostic pour la trisomie 21.

Notre objectif secondaire est d'évaluer les ressources qu'ont les femmes pour y faire face.

## **II. Population et méthode**

### **II.1. Type d'étude**

Il s'agit d'une étude qualitative, prospective qui a été menée avec des entretiens qualitatifs semi-dirigés. Selon les modalités décrites par Vaillancourt, l'étude qualitative vise « à faire émerger des données nouvelles, à les traiter qualitativement au lieu de les soumettre à l'épreuve de la statistique, à développer une perception approfondie des réalités humaines, inclusion faite de la réalité clinique, et à en dégager une signification qui correspond à la perspective que les sujets participant à la recherche ont eux-mêmes de ces réalités » [29].

### **II.2. Lieu et période de l'étude**

L'étude a été menée au CHU de Grenoble, à l'HCE entre Novembre 2013 et Janvier 2014.

### **II.3. Population**

#### **II.3.1. Critères d'inclusion**

Ont été incluses les femmes ayant un prélèvement de liquide amniotique (PLA) ou un prélèvement de villosités choriales (PVC) pour risque accru de trisomie 21, dépisté selon les modalités décrites précédemment, et celles acceptant de participer à l'étude.

#### **II.3.2. Critères d'exclusion**

Ont été exclues les femmes :

- ne parlant pas français
- ayant une grossesse multiple en raison de l'enjeu et du pronostic d'une interruption sélective de grossesse

- effectuant un caryotype pour le diagnostic d'autres pathologies ajoutées à celui de la trisomie 21
- dont la grossesse était issue de l'Assistance Médicale à la Procréation du fait du possible contexte de surinvestissement du couple lors de ces grossesses.

## **II.4. Echantillon**

L'étude qualitative n'ayant pas pour but d'être représentative [29], il n'a pas été effectué d'échantillonnage aléatoire.

La taille de l'échantillon dépend du thème abordé, néanmoins nous avons estimé que 13 entretiens permettaient une saturation de l'information.

## **II.5. Recueil des données**

Les données à l'inclusion ont été recueillies grâce au département de médecine fœtale de l'HCE ; puis le complément de caractéristiques a été recueilli via le Dossier Médico-Obstétrical (DMO). Les caractéristiques recueillies étaient : l'âge, la gestité, la parité, les antécédents gynéco-obstétricaux particuliers, les résultats du risque combiné ou du risque séquentiel intégré, la mesure de la clarté nucale, la présence de signes d'appel échographique, le type de prélèvement.

Les entretiens ont eu lieu à l'HCE. Au sein de cette population cible, l'échantillon a été formé selon les disponibilités du questionneur. Nous avons rencontré chaque patiente et leur avons présenté l'étude lors de leur arrivée au service de médecine fœtale, le jour du test diagnostic (PLA, PVC). A la suite du prélèvement et après réitération de leur accord, nous les avons interviewées dans une pièce isolée.

Avant le début de l'entretien, le questionneur recueillait un complément d'information sur les facteurs de risques principaux de dépression périnatale : les antécédents de dépression, la présence de consultation psychiatrique, l'isolement affectif, les événements de vie importants, graves et récents (séparation, divorce, décès) et la santé des enfants aînés [30] [31]. Il relevait aussi la présence d'antécédents ou de contexte de la grossesse marquant explicitement abordés par la patiente lors de l'entretien et non spécifiés dans le dossier obstétrical.

Les entretiens ont ensuite été menés avec un guide d'entretien. Celui-ci a été réalisé selon les données de la littérature, puis validé par le Dr Poizat et Mme Vassort. L'entretien semi-directif a été choisi car il permettait une trame de questions, mais aussi des digressions et une liberté de parole pour les interviewées ; il laissait de plus, l'opportunité de rebondir sur les propos de l'interviewée pour lui permettre de les approfondir.

Les entretiens avaient pour objectif trois questionnements :

- Comment la femme va-t-elle aujourd'hui ?
- Son investissement dans la grossesse est-il modifié ?
- Quelles ressources a-t-elle pour y faire face ?

Tous les entretiens ont été menés par la même personne et enregistrés intégralement.

Ces entretiens ont été complétés par l'inventaire de dépression de Beck (BDI-II) [32] dans l'objectif d'étoffer l'analyse de ce que vivent les femmes. Celui-ci est un questionnaire à choix multiple qui permet notamment un dépistage des symptômes de la dépression chez les femmes enceintes [33]. Il est divisé en 21 items cotés de 0 à 3. Cet entretien a été validé en français [34].

## **II.6. Critères de jugement**

Les critères de jugement qui répondent aux objectifs de cette étude sont les principaux thèmes ressortant des entretiens selon les trois axes directifs ; le vécu des femmes le jour de l'entretien, le changement d'investissement dans la grossesse et les ressources mobilisées par les femmes.

Le critère de jugement de l'inventaire de dépression est le score obtenu à ce dernier. Le score permettant de diagnostiquer des symptômes de dépression modérée pour une femme enceinte est de 16/63 [33].



## **II.7. Analyse des données**

Les données ont été analysées par une des méthodes les plus répandues : la méthode d'analyse du contenu qui est selon Berelson, son fondateur, "une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste de la communication" [35].

L'analyse s'est déroulée en quatre temps [36] : la retranscription intégrale des entretiens, une analyse verticale de chaque entretien pour dégager des thèmes, une analyse horizontale thème par thème, enfin une analyse globale, effectuée avec l'aide du Dr Poizat, pour permettre de donner du sens et de la cohérence dans l'interprétation des résultats et répondre aux objectifs de l'étude.

Les variables qualitatives ont été décrites par l'effectif et la fréquence. Les variables quantitatives ont été décrites par la moyenne et l'écart-type.

### III. Résultats

Toutes les femmes sollicitées ont répondu favorablement. 15 entretiens ont été réalisés entre novembre 2013 et janvier 2014.

Un entretien servait de test et n'a pas été retranscrit ; une femme a été exclue à posteriori car elle avait effectué au préalable le dépistage sur sang maternel en Suisse, elle avait donc un résultat fiable à 99% qui indiquait une trisomie 21 le jour de l'amniocentèse.

13 entretiens menés et analysés ont permis d'atteindre le point de saturation de l'information. Cela représentait 43,75 % des PVC et des PLA pour trisomie 21 durant cette période.

Les entretiens ont duré de 5 à 11 minutes, avec une durée moyenne de sept minutes.

Pour anonymiser les discours, nous avons attribué à chaque femme interrogée une lettre, de A à M.

#### III.1. Caractéristiques

*Tableau 1 : Caractéristiques de la population*

	Age (année)	Gestité Parité	Antécédents G-O	Contexte Antécédent cité	Prélèvement	Terme (SA+j)	Dépistage
<b>A</b>	30	G2 P1	0	0	PLA	16SA	RCT1 1/140
<b>B</b>	25	G2 P1	0	0	PLA	23+4	SAE
<b>C</b>	36	G2 P0	IVG	0	PLA	16SA	RCT1 1/132
<b>D</b>	36	G1 P0	Condylomes	0	PVC	14+1	RCT1 1/175
<b>E</b>	40	G5 P3	Œuf clair	Œuf clair	PVC	13+2	CN= 3,5
<b>F</b>	36	G4 P2	FCP	0	PLA	16+6	RCT1 1/178
<b>G</b>	36	G2 P1	0	Maladie	PLA	16+5	RCT1 1/234
<b>H</b>	36	G4 P2	IVG	IVG	PVC	13+3	RCT1 1/176
<b>I</b>	40	G3 P2	0	Galactosémie	PLA	32+2	SAE
<b>J</b>	31	G2 P1	0	0	PVC	14+1	RCT1 1/112
<b>K</b>	35	G2 P1	0	0	PVC	13	RCT1 1/18
<b>L</b>	34	G2 P1	0	Déclaration tardive	PLA	19+4	MSM T2 1/182
<b>M</b>	37	G3 P3	0	0	PLA	18+1	RCT1 1/223

L'âge moyen était de 34,8 ans [e.t. 3,93].

Onze femmes affirmaient avoir des enfants aînés en bonne santé, une avait un enfant atteint de galactosémie (I), une avait un enfant suivi en Centre-Médico-Psycho-Pédagogique pour retard scolaire (D).

Aucune des femmes ne présentait un antécédent de dépression ou de consultation psychiatrique ; et aucune ne présentait les facteurs de risques principaux de dépression.

Aucune des femmes n'affirmait avoir subi d'événements importants et graves récemment.

## III.2. Vécu des femmes

Nous avons rassemblé dans le tableau suivant les résultats à la question « comment allez-vous ? » ainsi que l'expression des femmes sur leur vécu. Au terme de plusieurs phases d'analyse nous avons décidé de les répartir en deux groupes : plutôt bien et plutôt mal .

*Tableau II : Vécu des femmes*

Vécu	Citations
<b>Plutôt Bien</b>	<p><b>A</b> : « Jusqu'à présent tout se passe très bien et c'est pour cela qu'aujourd'hui je suis pas stressée » « le premier moment c'est très mal passé, quand je reçois le résultat » « mon fils ... ça me fait complètement oublier donc j'ai pas très fort de sentiment pour avoir peur ou avoir des inquiétudes ».</p> <p><b>F</b> : « relativement bien » « y'a quand même une petite appréhension, mais je suis pas énormément inquiète » « j'étais passée ... récupérer le papier et en fait quand on a ça, on sait pas trop quoi en penser » « c'est dur d'attendre »</p>
<b>Plutôt Mal</b>	<p><b>B</b> : C'est difficile parce qu'on passe un peu par tous les états d'esprit. Je préfère ne pas penser aujourd'hui et attendre demain les résultats. » « c'est quand même pas facile » « du jour au lendemain on voit plus sa grossesse pareil, on vit plus du tout sa grossesse pareil ».</p> <p><b>C</b> : « quand on nous a proposé de faire une amniocentèse ... on a eu peur » « on est un peu inquiets » « pas complètement tranquilles, mais on est bien » « j'ai pleuré, j'ai éclaté en sanglots. Je l'ai su par téléphone et ça n'a pas été forcément bien dit » « C'était long, on a essayé de penser à autre chose. Mais c'est vrai que ça inquiète oui. » « je me suis dit non, non il ne faut pas y penser »</p> <p><b>D</b> : « on est inquiets » « je suis un peu tracassée ... y'a quand même une petite inquiétude » « je crois que je réalise pas trop » « ça mouline » « je me dis arrête de penser à tout ça » « ça pouvait arriver, ça faisait partie du suivi »</p> <p><b>E</b> : « c'est très compliqué » « je me suis protégée depuis une semaine, je me suis vachement protégée ... je suis très distanciée mais c'est vrai que le moment de l'acte remet tout bien la réalité en face, sinon j'ai souvent pris beaucoup de distances sur un mode de protection. » « je n'étais pas vraiment réjouie quand même » « j'étais préparée à ce qu'on m'annonce que quelque chose n'allait pas très bien » « le doute est quand même très difficile. Les délais, si je pouvais avoir une réponse</p>

<b>Plutôt Mal</b>	<p>demain ... » « de pas savoir qui est extrêmement difficile pour moi. »</p> <p><b>G</b> : « l'amniocentèse me stressait beaucoup, donc je me sens mieux » « on stresse la maman » « c'est bizarre, c'est une sensation bizarre » « j'ai toujours eu l'impression qu'il allait y avoir quelque chose » « on attend toujours les résultats »</p> <p><b>H</b> : « fatiguée sinon ça va, pas de déprime » « un peu plus inquiets » « un peu stressée » « en venant ici on y pense un peu plus » « c'était un peu dur parce que je l'ai appris par répondeur »</p> <p><b>I</b> : « pas très bien » « je dors mal » I « ça arrivera, ça arrivera » « bonne santé, je remercie Dieu ; si il vient pas, je remercie dieu aussi » « on pense que au bien, aux choses bien » « je réfléchis tout le temps » « je suis perdue en fait » « c'est un bébé, il est innocent ».</p> <p><b>J</b> : « sereine « « c'est un peu bizarre » «un peu surprise, déroutée » « je me dis, y'a pas le choix » « j'ai eu l'impression d'être une boîte défectueuse » « ça nous tombe un peu sur les épaules »</p> <p><b>K</b> : « moyen »« je suis un peu à fleur de peau » « j'attends avec impatience » « le plus dur c'est d'attendre »</p> <p><b>L</b> : « affaiblie ... plus moralement » « ça m'a enlevé un stress ... ça va plus être le stress d'attendre » « c'est peut-être à cause de moi » « je me sens coupable » « ça m'a écrasée » « je me protège ... heu je me projette » « L'annonce m'a foutue un coup, un coup de massue »</p> <p><b>M</b> : « fatiguée et stressée » « c'est différent » « la joie quand même. » « pas logique, pas logique » « on comprend pas la vie en fait » « pas de chance » « les douleurs que j'ai, ce n'est pas comme avant et ça me fait penser aussi que peut-être il a des problèmes » « j'avais pris des médicaments pour les nausées au début et j'ai peur que cela n'était pas bon ... j'en ai abusé » « c'est peut-être pas le moment d'avoir 4 enfants ... c'est peut-être pour ça qu'il a la trisomie » « je réfléchis trop » «j'espère que j'ai pas fait une connerie » « c'est comme si c'était une punition »</p>
-------------------	---

Deux femmes paraissent donc aller plutôt bien alors que onze autres vont plutôt mal.

Nous avons relevé comme expression émotionnelle les pleurs de trois femmes (D, K, L) et les rires de six femmes (B, D, H, J, L,M).

L'analyse du Beck Depression Inventory-II a montré que le score médian est égal à 7 [Q1=2,5 – Q3=10,5] ; le score minimum est de 1 ; et le score maximum est de 23.

Nous avons eu deux scores équivalents à des symptômes de dépression modérée : 17 et 23 (pour I et L respectivement).

### III.3. Investissement et projections dans la grossesse

A la question concernant la qualité de l'investissement dans la grossesse nous avons défini quatre groupes : investissement inchangé présent, inchangé absent, forte ambivalence et rupture ; conformément aux références bibliographiques et selon l'avis d'expert du directeur et de la sage-femme guidante de ce mémoire. Il décrit aussi l'expression de leurs projections qui elles, indépendamment de l'investissement, sont positives, ambivalentes ou encore négatives.

*Tableau III : Investissement et projections dans la grossesse*

<b>Investissement</b>	<b>Citations</b>
<b>Inchangé présent</b>	<p><b>A</b> : « c'est rien changé » ; <u>Projections positives</u> : « j'espère qu'après ça va aussi bien se passer », « c'est vraiment pour assurer parce que j'aime pas trop que ça me traîne pendant la grossesse ».</p> <p><b>I</b> : « j'ai tout préparé », « c'est un bébé comme les premiers », « c'est mon bébé, c'est ma fille, je l'aime bien quand même ». Le mot bébé est prononcé neuf fois dans ce discours. <u>Projections positives</u> : « on dirait qu'on va le tuer ou je sais pas ... dans notre religion c'est compliqué » «on va patienter et garder espoir » « et après si il vient en bonne santé » « si elle a quelque chose, c'est pas grave ».</p>
<b>Inchangé absent</b>	<p><b>E</b> : « j'avais beaucoup de mal à investir la grossesse tant que je n'étais pas sûre que ça allait bien », « j'ai pris beaucoup de distances » ; <u>Projections négatives</u> : « il n'est pas question de garder un enfant qui aurait une trisomie ».</p> <p><b>J</b> : « pas encore l'impression de l'avoir trop investi », «j'y pense pas trop », « pas l'impression d'avoir eu vraiment un changement », « fabriquer quelque chose » ; <u>Projections ambivalentes</u> : « faire partir », « j'ai pas de convictions contre ça, mon conjoint non plus », « quelque part, faut pas que je l'oublie parce que c'était quand même positif », « le reste de notre vie sera sûrement plus paisible quoi », « on a pas de difficultés pour l'instant à avoir des enfants ».</p>
<b>Ambivalent</b>	<p><b>B</b> : « quelque part y'aurait pas d'enfant ... enfin y'en aurait un, mais bon voilà quoi », «l'impression d'être en stand-by », « j'étais plus pessimiste ... là depuis 2, 3 jours j'y crois un peu plus » ; <u>Projections ambivalentes</u> : « arrêter ça », « je l'imaginai pas en fait », « j'avais beaucoup plus de mal à lui parler et beaucoup plus de mal à le visualiser », « interruption médicale de grossesse », «mille directions », « pour l'avenir, on se dit qu'on attend quoi ».</p> <p><b>C</b> : «ça a donné une autre importance à ma grossesse », « j'y tenais vraiment », «je mettais entre parenthèse » ; <u>Projections ambivalentes</u> : « j'ai pas acheté de vêtements de grossesse », « sans savoir si ça va aller jusqu'au bout », « peut-être on s'est fait du souci pour rien », « ça m'a fait prendre conscience que ça y est y'avait un petit ».</p> <p><b>D</b> : « je fais le deuil », « on est en train de chercher des prénoms » ; <u>Projections ambivalentes</u> : « trois scénarios », « tout s'arrête », « j'arrive pas trop à voir où je vais parce que j'ai jamais été enceinte », « ou tout va bien et tout se poursuit bien », « on est en train de chercher des prénoms,</p>

	<p>on veut pas savoir le sexe ».</p> <p><b>H</b> : «ça changera pas, comme les taux ne sont pas non plus trop négatifs, ça n'a pas vraiment changé, je reste positive » ; <u>Projections négatives</u> : « on est jamais sûr à 100% qu'il sera pas trisomique, tout peut être positif à la fin , à la naissance », « s'il était trisomique on le garderait pas », « va encore falloir interrompre une grossesse ».</p> <p><b>M</b> : « je me sens triste de ne pas pouvoir être avec mes filles », « mon mari me dit fais attention tu es enceinte et j'y pense pas », « je fais pas attention pareil avec cette petite qu'avec les autres » ; <u>Projections ambivalentes</u> : « si le petit va être bien ».</p>
<b>Rupture</b>	<p><b>F</b> : « entre parenthèse », « on évite de trop en parler » ; <u>Projections négatives</u> : « on attend les résultats pour voir ».</p> <p><b>G</b> : « j'ai pas l'impression d'être enceinte depuis le jour des résultats », « on prend du recul par rapport à l'enfant », « on préfère s'en détacher », « le plus dur, c'est de se détacher du bébé » ; <u>Projections négatives</u> : « on se projette pas, ça s'est arrêté », « on se serait pas vu lui laisser un frère et un papa handicapé », « s'il y a une décision à prendre », « y'a peut-être pas de stress à avoir ».</p> <p>Le conjoint de Mme G fait une remarque édifiante « on coupe le contact avec le bébé, on fait comme s'il était pas là ».</p> <p><b>K</b> : «y'a quelque chose qui s'est arrêté », « votre investissement ? Il a beaucoup diminué », « ce que l'on a dans le ventre », « ce qui grandit en nous » ; <u>Projections ambivalentes</u> : « si il va falloir l'abandonner », «si il va falloir prendre une décision d'interrompre cette grossesse ou si on va pouvoir continuer ».</p> <p><b>L</b> : « j'investis », « non tu peux pas la vivre encore à fond », « j'ai commencé ... et puis quand on m'a dit ça j'ai arrêté », « je lui parle pas comme je parlais avec ma première grossesse ». Le bébé n'est pas nommé. <u>Projections ambivalentes</u> : « je me projette dans l'avenir, mais pas à fond ».</p>

Quatre femmes sont en rupture par rapport à l'investissement de la grossesse et deux femmes ne l'avaient pas encore investie. Deux femmes gardent leur investissement dans la grossesse et cinq femmes sont très ambivalentes.

### III.4. Ressources

Nous avons rassemblé dans ce tableau les ressources qu'ont les femmes pour faire face à ce qu'elles vivent selon quatre catégories : les moyens personnels mis en place par chaque femme pour intégrer psychiquement les événements, la présence physique du conjoint ou dans le discours de sa femme, la présence de l'entourage exprimée spontanément, la présence en tant que ressource des professionnels de santé. Ces ressources personnelles et environnementales n'ont néanmoins, pas forcément une fonction rassurante.

*Tableau IV : Ressources personnelles et environnementales des femmes*

<b>Ressources</b>	<b>Citations</b>
<b>Moyens personnels d'intégration psychique des évènements</b>	<p><b>A</b> : « j'ai cherché beaucoup d'infos sur internet », « on croit bien qu'il a une bonne santé par rapport à nous » « ça s'était bien passé à la première grossesse ».</p> <p><b>B</b> : « je préfère ne pas penser aujourd'hui ».</p> <p><b>C</b> : « non il ne faut pas y penser », Conjoint de Mme C : « ce qui nous a vachement rassuré ... c'est la date du rendez-vous ».</p> <p><b>D</b> : « je réalise pas trop », « je me dis , bon arrête de penser à tout ça, tu verras bien », « pour moi ça pouvait arriver, ça faisait parti du suivi ».</p> <p><b>E</b> : « je suis très distancée », « j'ai souvent pris beaucoup de distances sur un mode de protection ».</p> <p><b>F</b> : « je suis contente d'avoir une date butoir ».</p> <p><b>G</b> : « j'ai toujours eu l'impression qu'il allait y avoir quelques chose ».</p> <p><b>H</b> : « c'est quand même moins alarmant que 1/20 », « avant on y pensait pas trop et là en venant ici, on y pense un peu plus ».</p> <p><b>I</b> : « je suis perdue en fait », « on pense que au bien, aux choses bien » « c'est un bébé, il est innocent », « si il vient en bonne santé je remercie Dieu, si il vient pas, je remercie Dieu aussi », « je réfléchis tout le temps, je prie tout le temps », « ce qui arrivera, arrivera », « on va patienter et garder espoir ».</p> <p><b>J</b> : « 1/112, donc moins que 1/250 », « y'a des faux-positifs ... bonne probabilité », « on a pas de difficultés pour l'instant à avoir des enfants, ça marche rapidement ».</p> <p><b>L</b> : « je me sens coupable », « c'est peut-être à cause de moi », « je me protège ».</p> <p><b>M</b> : « je me sentais coupable », « j'espère que j'ai pas fait une connerie », « on ne comprend pas la vie en fait, le bon Dieu », « c'est comme si c'était une punition, pas logique, pas logique », « c'était pas le moment d'avoir quatre enfants ».</p>
<b>Couple</b>	<p>Conjoint présent dans le discours : Onze (B, C, D, E, F, G, H, I, J, K, L)</p> <p>Conjoint absent du discours : Deux (A, L)</p>
<b>Entourage</b>	<p><b>A</b> : « demandé à des amis ».</p> <p><b>B</b> : « cette différence de vision que les gens ont à l'extérieur quand on leur raconte ce qu'il se passe, et ce que nous on vit ».</p> <p><b>C</b> : « moi je l'ai dit ... mes collègues ... ma famille », « ça m'a fait du bien d'en parler, de pas rester toute seule avec son inquiétude ... ça normalise un peu la chose aussi », « je me suis rendue compte que les gens ont pas du tout la même vision des anomalies, de l'enfant attendu ».</p> <p><b>D</b> : « selon la personne avec qui je parle, ça me rassure ou ça m'inquiète », « j'ai des copines qui sont enceintes et qui ont des résultats différents », « à mon travail je leur ait dit », « je garde pas tout pour moi ... de l'avoir dit, c'est plus en moi, c'est sorti ça me fait du bien », « on est un peu dans le secret pour l'instant ».</p> <p><b>E</b> : « j'ai d'autres endroits pour l'évoquer, auprès d'amis ».</p> <p><b>F</b> : « moi je suis bien entourée ».</p>

	<p><b>G</b> : « mon mari lui est très confiant ».</p> <p><b>J</b> : « j'ai parlé avec ma mère, mon copain, ma mère, ... et un peu mes copines et ça m'a suffi », « j'avais peur que les gens disent ... personne ne m'a dit ça, tout le monde a été gentil ».</p> <p><b>K</b> : « il est là aujourd'hui pour m'accompagner, me soulager ».</p> <p><b>L</b> : « tout le monde m'a dit ».</p> <p><b>M</b> : « mon mari me dit fait attention ».</p>
<b>Professionnels</b>	<p><b>A</b> : « j'ai parlé avec la sage-femme et mon gynéco ».</p> <p><b>B</b> : « on sera dirigé vers des spécialistes, le médecin nous l'avait dit ».</p> <p><b>C</b> : « on avait vu le docteur X qui avait été bien rassurante », « depuis qu'on l'a vu ça a beaucoup changé ».</p> <p><b>D</b> : « même si le docteur dit que y'a 174 chances sur 175 que ça se passe bien ».</p> <p><b>F</b> : « les médecins m'ont bien rassurée ».</p> <p><b>H</b> : « on m'a dit que c'était pas si grave que ça, que les taux étaient pas trop mauvais », « on m'a appelée et on m'a rassurée quand même » « c'était un peu dur parce que je l'ai appris par répondeur ».</p> <p><b>J</b> : « le docteur X que j'ai vu est pas trop inquiète non plus ... la consultation m'a plutôt rassurée » .</p> <p><b>K</b> : « tout le monde ici a bien pris le temps de m'expliquer, au niveau de l'information c'est bien ».</p> <p>Une seule femme a rencontré une sage-femme pour parler (I) et cela l'a aidée. Onze autres ne l'aurait pas souhaité, une (A) aurait accepté la proposition d'en parler.</p>



## **IV. Discussion**

### **IV.1. Limites de l'étude**

Le choix de la méthode permet de donner la parole aux femmes. Elle permet de choisir le thème sans imposer la réponse. Ainsi pour répondre aux objectifs, l'entretien semi-dirigé est apparu comme la méthode la plus pertinente et la plus riche. Néanmoins cette méthode ne permet pas d'obtenir des résultats extrapolables à la population générale.

La validité interne de l'étude repose principalement sur le biais d'interprétation car il peut y avoir une différence entre ce qui est dit et ce qui est compris. La méthode d'analyse choisie et les multiples relectures ont permis de limiter au maximum ce biais. Il peut de plus y avoir un écart entre ce que pensent ou vivent les femmes et ce qu'elles s'autorisent à exprimer dans le cadre d'un entretien bref à l'hôpital à cause du contexte le jour du prélèvement, du fait d'un entretien avec une inconnue ou encore des possibles émotions ressenties.

La principale difficulté rencontrée a été de pouvoir établir une relation de confiance avec la femme pour avoir un discours riche et sincère. Nous avons pour cela pris le temps de se présenter à chaque femme ou couple avant le prélèvement et nous avons eu un temps de discussion informelle avec chacune.

La relation de confiance avec la femme a été facilitée deux fois (C et G) par la présence du conjoint à l'entretien.

L'entretien s'est déroulé à un moment particulier et reconnu comme stressant, le jour de l'amniocentèse. Néanmoins il a été réalisé après le geste pour atténuer le stress. De plus il ne reflète que l'état de pensée dans lequel se trouve la femme à un instant donné, il ne permet donc pas de connaître l'évolution et la gradation de leur vécu.

## IV.2. Discussion

### IV.2.1. Vécu

Le vécu des femmes, principalement négatif, reflète les données de la littérature où de nombreuses observations cliniques ont pu montrer une perturbation de la grossesse parfois synonyme de souffrance [37] [18] [38]. Dans notre étude, les femmes l'expriment : « *on est un peu plus inquiets* » (H), « *c'est difficile* » (B), « *pas très bien* » (I) ou encore « *affaiblie... plus moralement* » (L).

La période précise entre le résultat du dépistage et le prélèvement diagnostique a peu été étudiée ; pourtant l'anxiété est grande car s'ajoute le stress du prélèvement. L'étude de Green et Statham [20] a montré une augmentation du stress et de l'anxiété après un test de dépistage positif. Dans notre étude, nous avons pu entendre que les femmes sont inquiètes : « *on est un peu inquiets ... pas complètement tranquilles* » (C) , « *je suis un peu tracassée* » (D) ; et que le prélèvement est source de stress « *ça m'a enlevé un stress... le cap est passé maintenant* » (L) ; « *l'amniocentèse me stressait beaucoup, donc je me sens mieux* » (G), « *le moment de l'acte remet tout bien la réalité en face* » (E).

Notre analyse de l'échelle de dépression de Beck appuie cette notion de mal-être car deux femmes ont eu un score évoquant les symptômes d'une dépression modérée.

Nos résultats montrent que l'expression d'une forte culpabilité s'ajoute beaucoup à un mauvais vécu, bien qu'il soit possible que cette culpabilité n'ait pas pu être exprimée par certaines femmes lors de l'entretien. La culpabilité (« *c'est peut-être à cause de moi* » (L), « *c'est comme si c'était une punition* » (M) ) , la dévalorisation (« *j'ai eu l'impression d'être une boîte défectueuse* » (J) ) , l'interprétation personnelle du risque de trisomie 21 (« *c'est peut-être pas le moment d'avoir quatre enfants ... c'est peut-être pour ça qu'il a la trisomie* » (M) ) renvoient à la gravité de cette maladie et au fait que la mère doit porter en elle un enfant qui est malade. [37]

L'étude de M. Flori [18] qui a exploré le vécu des femmes appartenant à un groupe à risque de trisomie 21 pendant leur attente du diagnostic a montré que "les femmes font le dosage des marqueurs sériques maternels pour se rassurer et n'anticipent pas un résultat défavorable". On retrouve cela dans nos entretiens lorsque les femmes parlent d'un choc, d'un bouleversement "*du jour au lendemain*" (B) en qualifiant l'annonce des résultats. Leur absence d'anticipation pourrait avoir un rôle dans le fait qu'elles vivent plutôt mal la suite de la procédure diagnostique.

Nous voyons dans les résultats que les femmes expriment beaucoup la difficulté de l'attente et de l'incertitude : « *c'est dur d'attendre* » (F), « *si je pouvais avoir une réponse demain* » (E), « *on attend toujours les résultats* » (G).

On remarque aussi que le contexte de la grossesse joue fortement sur le vécu : du fait de leur antécédents gynéco-obstétricaux, certaines femmes avaient un vécu plutôt négatif de leur grossesse avant même l'annonce d'un risque de trisomie 21. Le résultat positif du test de dépistage est alors une surenchère dans le non-investissement de la grossesse : « *j'avais beaucoup de mal à investir la grossesse tant que je n'étais pas sûre que ça allait bien* » (E), « *j'ai toujours eu l'impression qu'il allait y avoir quelque chose* » (G).

## **IV.2.2. Investissement**

L'investissement de la grossesse est présent et inchangé pour deux femmes : une est convaincue que son bébé va bien ; à l'inverse l'autre investit très fortement sa grossesse car le prélèvement a été réalisé tardivement (32 SA) et la grossesse avait déjà été investie. Pour ces femmes la persistance de l'investissement et l'espoir sont, en eux-mêmes, le moyen qui leur permet de faire face à ce qu'elles vivent.

Cinq femmes ont un investissement ambivalent et cela peut être la simple accentuation de l'ambivalence de la grossesse qui est un processus normal ; d'autant plus que la plupart de nos patientes se trouvent être entre la fin du premier trimestre et le début du deuxième trimestre de la grossesse, lorsque l'investissement s'amorce [39]. Comme le prône M. Bydlowsky [12] la grossesse n'est pas distincte de l'ambivalence et son accentuation n'est que le reflet de la difficulté psychique de l'attente du diagnostic prénatal.

Dans notre étude, nous retrouvons chez six femmes sur 13 l'expression d'une rupture de l'investissement vis à vis de la grossesse. Cela était aussi présent dans l'étude de M. Flori [18] montrant que dans la période d'attente des résultats "les femmes se projettent vers une IMG et suspendent l'investissement de leur grossesse".

Vis à vis des projections, notre étude a pu montrer qu'elles sont, pour certaines, dirigées vers l'interruption médicale de grossesse et pour d'autres c'est plutôt une mise en suspend car la

décision de poursuite ou non de la grossesse en cas de trisomie 21 avérée n'est pas encore prise. Si le résultat du prélèvement est normal il est possible que « les parents se culpabilisent d'avoir eu des vœux de mort à son [le fœtus] égard » [38].

Certaines femmes sont très ambivalentes dans leur projections (7/13) et malgré un faible investissement arrivent aussi à envisager un avenir et un enfant en bonne santé. Cela sera important, car en cas de résultat normal cela facilitera le ré-investissement de la grossesse.

Le désinvestissement de la grossesse apparaît comme une réaction de protection face à la possibilité de perdre son bébé. Dans notre étude, la femme (E) qui n'investit pas sa grossesse dit à plusieurs reprises « *j'ai pris beaucoup de distances* », « *je me suis vachement protégée* », « *je suis très distanciée* ».

Les moyens de protection utilisés par les femmes de notre étude sont la réification du fœtus (« *fabriquer quelque chose* » (J), « *ce que l'on a dans le ventre* » (K) ) ainsi que la baisse des interactions entre la mère et son bébé (« *je lui parle pas comme je parlais avec ma première grossesse* » (L), « *on coupe le contact avec le bébé* » (conjoint de G).

La thèse de médecine de S. Viaux-Savelon [40] a montré que lors des grossesses suspectées de malformations fœtales "la dynamique psychique est détournée de ses objectifs premiers" et que "la mère n'est plus dans la dynamique de la préoccupation maternelle primaire" qui permet l'attachement au bébé.

Le fait de désinvestir une grossesse provoque, selon F. Sirol et M. Soulé « une culpabilité de tous »[41]. En effet, tout vacille pour ces mères qui avaient investi une grossesse par l'image d'un bébé normal (cf. l'enfant imaginaire de S. Lebovici [13] ) , qui à l'annonce d'une possible malformation « est condamné à être remplacé par un autre » [41]. Elles souhaitent donc interrompre leur grossesse pour la remplacer au plus vite. Dans notre étude, nous retrouvons cela à travers la femme (J) qui dit « *on a pas de difficulté à avoir des enfants* » et se projette vers une IMG.

Plus que le désinvestissement temporaire, il peut y avoir un désinvestissement total et si une grossesse n'est jamais réinvestie, nous pouvons craindre les conséquences sur l'accouchement, le post-partum ainsi que l'élaboration des relations et de l'attachement parent-enfant.

### IV.2.3. Ressources

Les femmes, qui sont déjà dans une période psychique particulière, mettent en place des processus psychiques pour faire face comme la résignation, la réflexion, l'incompréhension, la dévalorisation, la culpabilité ou la prise de distance.

Pour quatre femmes c'est une forme de déni qui se met en place : les femmes sont convaincues que leur enfant va bien ou alors refusent d'y penser ou encore prennent beaucoup de distance : « *on croit qu'il a une bonne santé* » (A), « *je préfère ne pas penser aujourd'hui* » (B), « *je suis très distanciée* » (E). Ceci peut être considéré comme une dénégation qui permet aux femmes de se protéger, à l'instar du déni décrit par E. Kubler-Ross comme une des premières réactions face au deuil [42].

L'autre moyen principalement mis en place est celui de la comparaison des statistiques, qui sont le repère dans ces calculs de probabilité : « *c'est quand même moins alarmant que 1/20* » (H), « *1/112 donc moins que 1/250* » (J) ; il y a néanmoins une certaine irrationalité dans ces résultats qui rassurent ou qui inquiètent parfois indépendamment du chiffre.

Nous avons pu noter que toutes les femmes qui ont : un risque élevé / un risque lié aux signes d'appel échographique ou à la clarté nucale / un prélèvement réalisé au deuxième trimestre, ont peu de ressources et ne sont pas rassurées, ni par le corps médical, ni par leurs propres ressources. Cela apparaît comme logique car ce sont objectivement les femmes qui ont le plus de risque d'avoir un enfant atteint de trisomie 21.

Le couple est impliqué dans sa totalité lors d'un risque de trisomie 21 car c'est la structure et l'équilibre même de la famille qui est en jeu. Dans notre étude le conjoint est apparu comme très présent et cela était une ressource pour les femmes. Il est donc important pour nous, professionnels de santé, de considérer le couple dans sa globalité et non uniquement la femme, car le conjoint est la première personne sur qui la femme s'appuie ; il est donc probablement aussi celui qui permettra le ré-investissement de la grossesse et sera important dans l'élaboration de la triade père-mère-enfant.

M.Soulé et M-J Soubieux [43] décrivent que les parents sont souvent nommés comme les personnes qui ont le plus aidé en terme de conseil dans le diagnostic prénatal et l'interruption médicale de grossesse car ils ont une place structurante qui les impliquent fortement. Dans notre étude, les femmes citent principalement leur conjoint, famille et amis qui sont une présence et un soutien : « *même à mes collègues, pas que ma famille* » (C), « *j'ai d'autres endroits pour*

*l'évoquer, auprès d'amis » (E), « j'ai parlé avec ma mère, mon copain, ma mère, ma mère ... et un peu mes copines » (J),* Notre accompagnement des femmes peut donc s'appuyer sur la présence d'un entourage ; ainsi il est de notre responsabilité de s'assurer de sa présence.

L'étude qualitative de Green et Statham [20] a décrit comment les femmes supportaient un résultat positif du dépistage . Elle a montré que l'annonce des résultats et l'attitude des professionnels de santé sont importants pour déterminer comment la femme supportera l'attente du prélèvement diagnostique et des résultats. Ici la personne à qui la femme a parlé en premier est celle qui la suit et qui lui a annoncé les résultats. Cette personne a permis de mettre un cadre, de répondre aux questions et parfois de rassurer. Il est donc important que le suivi d'une patiente par un professionnel soit global, car dans le cas du dépistage de la trisomie 21 c'est le praticien qui suit la grossesse et en qui la femme a confiance, qui sera une ressource pour elle.

Nous pouvons remarquer qu'à cette période d'incertitude, les femmes ne souhaitent pas prendre un temps spécifique pour parler de leurs difficultés. Une hypothèse peut être que cela est un moyen de protection car en cas de résultat normal, la femme n'aura pas exprimé verbalement ses difficultés et en fera peut-être plus facilement table rase.

#### **IV.2.4. Conséquences et prise en charge**

Les conséquences à moyen et long terme d'un vécu perturbé ou mauvais de la grossesse, suite à un diagnostic prénatal, impliquent pour les professionnels de santé une certaine considération et une prise en charge.

Le mauvais vécu de la grossesse ainsi que la rupture de l'investissement peuvent avoir des conséquences, même après la naissance de l'enfant en bonne santé. Les études de Green et Statham [20] ainsi que Marteau [16] ont montré une augmentation de l'anxiété, qui perdurait même parfois chez les femmes après un résultat normal. Nous retrouvons notre constat initial qu'un résultat objectivement rassurant ne l'est pas toujours pour la femme.

F.Sirol [44] a étudié les conséquences du diagnostic anténatal sur la relation mère-bébé pour lui "le dysfonctionnement précoce de la relation mère-bébé, séquelle d'un diagnostic anténatal qui a ombragé la grossesse, est de plus en plus fréquemment rencontré dans les consultations de psychopathologie du très jeune enfant" ; il met en lien le conflit psychique présent lors du diagnostic prénatal avec une symptomatologie comme "la peur qu'il arrive quelque chose de grave au bébé – les difficultés de séparation - les difficultés de l'endormissement et réveils

nocturnes répétés".

Selon M. Soulé et M-J Soubieux [37], les conséquences peuvent être aussi celles d'un « mauvais ajustement dans l'accordage affectif » et l'inquiétude permanente peut transformer la préoccupation maternelle primaire en « préoccupation médicale primaire ».

L.Murray [45] a mis en évidence qu'il existe un lien entre la survenue de la dépression maternelle, l'existence d'altération de la relation mère-bébé et les troubles du développement cognitif et psychique. Nous pouvons donc considérer comme étant à risque nos deux femmes ayant un score avec des symptômes dépressifs élevés.

Cette période se doit d'être encadrée par les professionnels de santé, car le couple se retrouve dans une fragilité psychologique, qui pourrait laisser des traces au sein de la famille si elle n'est pas soutenue.

Les femmes qui avaient un mauvais vécu initial de leur grossesse à cause de leurs antécédents obstétricaux sont particulièrement à risque car un résultat normal ne suffira probablement pas à les conforter pour qu'elles investissent leur grossesse. Ces femmes ont donc particulièrement besoin d'écoute et d'être rassurée sur le bon déroulement de leur grossesse.

L'enjeu réside principalement dans la capacité des femmes à réinvestir leur grossesse et leurs projections d'enfant après un résultat diagnostique normal. Les femmes dont l'investissement était en rupture ou absent seront particulièrement à risque et le professionnel de santé devra y être attentif pour pouvoir proposer à la femme une prise en charge psychologique si besoin afin de prévenir les troubles de la relation mère-enfant avant la naissance.

Que ce soit pour F. Sirol [41] ou S.Vieux-Savelon [40], c'est une prise en charge globale et psychodynamique mise en place précocement et en pluridisciplinarité qui permettrait une prévention.

Cet événement qui bouleverse le psychisme maternel rend les femmes plus vulnérables et c'est l'ensemble des ressources dans l'entourage et l'environnement de la femme qui lui permettent de faire face, il est donc de notre responsabilité de s'assurer d'un environnement ressource pour la femmes et d'y pallier s'il n'y en a pas.

## **V. Conclusion**

La démarche diagnostique pour la trisomie 21 est difficile à vivre pour les femmes qui tentent de se protéger, parfois au détriment de l'investissement de la grossesse.

Notre étude a répondu aux objectifs en permettant d'analyser le vécu des femmes de notre échantillon et de voir qu'il y avait des répercussions sur l'investissement de la grossesse ; elle a aussi permis d'avoir un aperçu des ressources mises en place et utilisées par les femmes.

La rupture du lien et de l'investissement de la grossesse pouvant avoir des conséquences à long-terme, il faudra porter une attention particulière à toutes ces femmes pendant tout le post-partum. En effet, le bénéfice de l'attention de la sage-femme sur cette dimension relationnelle et psychique sera attendu en suite de couche, lors des visites à domicile pour les sages-femmes libérales et de l'HAD, à l'occasion des séances de rééducation périnéale et lors de la visite post-natale qui sont l'occasion d'échanges entre sages-femmes et mère.

Le vécu des femmes et leur investissement ayant été analysés au moment du prélèvement, il serait intéressant de réaliser une étude avant-après sur le vécu des femmes qui auront un résultat normal après une PLA ou PVC ; ainsi qu'une étude prospective sur plusieurs années pour pouvoir suivre ces femmes et leurs enfants . Le vécu du couple dans son ensemble et la place du père dans cette démarche de diagnostic prénatal serait aussi une approche intéressante à étudier.



# Références bibliographiques

[1] *Bernard M, Muller F*, « Dépistage prénatal de la trisomie 21 : les nouvelles recommandations », Immuno-analyse et biologie spécialisée, 2009, 24, 235-239

[2] *Orphanet : Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins* , « Trisomie 21 » © 2007 ; consulté le 04.04.14 ; URL : [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=FR&Expert=870](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=870)

[3] *HAS* : Rapport « Evaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21 . Recommandations en santé publique ». Juin 2007

[4] *Brun JLI, Mangione R, Gangbo F, Guyon F, Taine L, Horovitz J et al.*; « Feasibility, accuracy and safety of chorionic villus sampling: a report of 10741 cases. » Prenat. Diagn. 2003 Apr;23(4):295-301.

[5] *Muller FI, Thibaud D, Poloce F, Gelineau MC, Réal JY, Dommergues M, et al.* ; « Risk of amniocentesis in women screened positive for Down syndrome with second trimester maternal serum markers. » ; Prenat. Diagn. 2002 Nov;22(11):1036-9.

[6] LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, consolidée le 09 juillet 2011; Titre IV « Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical » - Article 25 ; JORF n°0157 du 8 juillet 2011 page 11826

[7] *Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale - R. Touraine, B.de Fréminville, D. Sanlaville* ; « La Trisomie 21 » ; Université Médicale Virtuelle Francophone - Campus Génétique médicale : 2010-11

[8] *Park SY, Ryu HM* , « Non-invasive prenatal diagnosis of fetal trisomy 21 using cell-free fetal DNA in maternal blood » Obstet Gynecol Sci. 2013 Mar;56(2):58-66. Epub 2013 Mar 12

[9] LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique ; Titre III « Diagnostic

prénatal, diagnostic préimplantatoire et échographie obstétricale et foetale » - Article 20 ; JORF n°0157 du 8 juillet 2011 page 11826

[10] *Racamier P.C. , Sens C. , Carretier L.* ; « La mère, l'enfant dans les psychoses du post-partum » ; in Evolution psychiatrique, XXVI, pp. 525-570 (1961).

[11] *Bydlowski M.* ; « La dette de vie. Itinéraire psychanalytique de la maternité », Paris PUF 1997

[12] *Bydlowski M.* ; « Je rêve un enfant » ; Odile Jacob, Février 2000, p.66

[13] *Lebovici S.* ; « Les liens intergénérationnels, les interactions fantasmatiques » in Psychopathologie du bébé (sous la direction de) F. Halpern, Paris, PUF, 1989, p. 141-146

[14] *Bowlby J.* ; chap I « l'attachement » in Attachement et perte 1ère ed., PUF, Paris, 1978

[15] *Moreau A.* ; « De l'homme au père : un passage à risque » ; Eres (ed) ; 2001

[16] *Marteau T.M.* « Psychological consequences of screening for Down's syndrome. » BMJ 1993; 307 : 146-7

[17] *Kowalcek I.* ; « Stress and anxiety associated with prenatal diagnosis » ; Best Pract. Res. Clin. Obst. Gynaecol. 2007 Apr;21(2):221-8

[18] *Flori M. , Farge T. , Perdrix C. et al.* ; « Diagnostic prénatal de la trisomie 21 : le vécu des patientes pendant l'attente des résultats » ; Revue de méd. périnatale, Sept 2012, vol 4, issue 3, pp 126-131

[19] *Hertling-Schaal E., Perrotin F., De Poncheville L.* ; « Anxiété maternelle induite par les techniques de diagnostic prénatal : reconnaissance et prise en charge. » ; J Gynecol Obstet Fertil 2001; 29 : 440-6

[20] *Green J. , Statham H.* ; Serum screening for Down's syndrome : some women's experiences ; BMJ, july 1993, vol 307, pp 174-176

- [21] *Goel V, Glazier R, Summers A, Holzapfel S.* ; « Psychological outcomes following maternal serum screening: a cohort study » CMAJ. 1998 Sep 22;159(6):651-6
- [22] *Sirol F.* ; « Le diagnostic anténatal, un nouvel indice prédictif de dépression maternelle » ; Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence ; 1999, vol. 47, no 1-2 (118 p.), pp. 17-21
- [23] *Teissière E.* « Aspects psychologiques du dépistage des anomalies chromosomiques du premier trimestre » ; J Gynecol Obstet Fertil 2002; 30 : 54-8
- [24] *Perrichaud M-C.* ; “Impact du test des marqueurs sériques sur la relation mère-enfant.” Note de recherche ; Med : Kremlin-Bicetre ; 2005-2006 ; consulté le 29.11.2009 ;  
URL : < <http://www.ansfl.org/medias/doc/090513-TexteMCPerrichaudz.pdf> >
- [25] *Lawson K.L. , Turiff-Jonasson S.I.* ; “Maternal serum screening and psychosocial attachment to pregnancy » ; J Psychosomatic Research 2006; 60 : 371-8
- [26] *Rowe H. , Fisher J. , Quinlivan J.* ; “Women who are well informed about prenatal genetic screening delay emotional attachment to their fetus” ; J Psychosom Obstet Gynaecol. ; 2009 Mar;30(1):34-41.
- [27] *Marteau T.M. , Kidd J. , Cook R. et al.* « Psychological effects of having amniocentesis: are these due to the procedure, the risk or the behaviour? » ; 1992 May;36(4):395-402.
- [28] *Fava G.A., Kellner R , Michelacci L. et al.* ; « Psychological reactions to amniocentesis: a controlled study » ; Am J Obstet Gynecol. 1982 Jul 1;143(5):509-13
- [29] *Vaillancourt M.* « Recherche qualitative Stratégies et méthodes d’analyse de données en physiothérapie : partie II. » Cah. Kinésithér 1998 ; 191(3) : 13-27.

- [30] *Leigh B, Milgrom J.* « Risk factors for antenatal depression, postnatal depression and parenting stress. » ; BMC Psychiatry. 2008;8:24.
- [31] *Christie A. , Lancaster M.D. , Katherine M.S. et al.* « Risk factors for depressive symptoms during pregnancy: a systematic review »; Am J Obstet Gynecol. Jan 2010; 202(1): 5–14.
- [32] *Beck A.T., Ward C.H. , Mendelson M. et al. ;* « An inventory for measuring depression. » Arch Gen Psychiatry. 1961;4:561–71.
- [33] *Holcomb W.L. , Jr Stone L.S. , Lustman P.J. et al.* « Screening for depression in pregnancy: Characteristics of the Beck depression inventory. » Obstet Gynecol. 1996;88:1021–5.
- [34] *Bourque P. , Beaudette D. ;* « Étude psychométrique du questionnaire de dépression de Beck auprès d'un échantillon d'étudiants universitaires francophones » ; Revue canadienne des Sciences du comportement 1982 , 14(3), 211-218
- [35] *Berelson B. ;* « Content analysis in communication research » ; NY, US, Free Press. , 1952, p220
- [36] *Krippendorff K., Bock M.A. ;* « The Content analysis Reader » ; Thousand Oaks (ed), CA: Sage, pp 481
- [37] *Soubieux M-J. , Soulé M. ;* « Echographie Obstétricale » ; Traité Européen de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent par Ferrari, chap 18, pages 144-147
- [38] *Soubieux M-J. ;* « Impact psychologique du diagnostic anténatal de nuque épaisse sur le vécu de la grossesse et les relations précoces parents-enfant » ; Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction Vol 34, N° SUP1 - février 2005 pp. 103-109
- [39] *Figueiredo B. ;* « Anxiété, dépression et investissement émotionnel de l'enfant pendant la grossesse » ; in Devenir , mars 2007, Medecine et Hygiène (ed), vol 19, p112

[40] *Viaux-Savelon S. , Roseblum O., Dommergues M. et al* ; « La surveillance échographique prénatale des grossesses à suspicion de malformation : étude du retentissement sur les représentations maternelles » ; Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 55, 2007, pp 413-423

[41] *Sirol F. , Soulé M.* ; « Désinvestissement du fœtus », dans Symposium ; F. Sirol : « Le fœtus hospitalisé dans le ventre de sa mère », Congrès mondial de la waimh, Tampere, 25-28 juillet 1996, Finlande

[42] *Kübler-Ross E.* ; « On Death and Dying » ; 1969 , Macmillan N-Y (ed)

[43] *Séguet S. (sous la direction)* ; « Le diagnostic prénatal et la famille » in « le bébé du diagnostic prénatal » Erès (ed), 2003, pp 83-103

[44] *Sirol F.* ; « Conséquences du diagnostic anténatal sur la relation mère-bébé », journée post-universitaires des sages-femmes 2004, in Profession sage-Femme , n°111, pp 25-28

[45] *Murray L.* ; « Influence de la communication mère-bébé sur le développement psychologique de l'enfant », in Dugnat M. (ed), « Troubles relationnelles père-mère-bébé ; quels soins ? » Arip et Erès Editeur, 39-56

# Annexes

## Annexe 1 : Guide d'entretien

- ◆ Avez-vous pris la décision d'amniocentèse ensemble avec votre conjoint ?
- ◆ Etiez-vous d'accord ou est-ce seulement la décision de l'un d'entre vous ?
- ◆ Votre conjoint est-il présent aujourd'hui ?
  
- ◆ Cet événement a-t-il changé votre investissement, vos projections dans la grossesse ? En quoi ?
  
- ◆ Vous a-t-on proposé une écoute ou une aide par une sage-femme, un psychologue ?  
Si oui, y êtes-vous allé ? Cela vous a-t-il aidé ?  
Si non, auriez-vous souhaiter en parler ?

## **Annexe 2 : Questionnaire Beck Depression Inventory-II**

- 0- Je ne me sens pas triste.  
1- Je me sens triste.  
2- Je me sens perpétuellement triste et je n'arrive pas à m'en sortir.  
3- Je suis si triste ou si découragé(e) que je ne peux plus le supporter.
- 0- Je ne me sens pas particulièrement découragé(e) en pensant à l'avenir.  
1- Je me sens découragé(e) en pensant à l'avenir.  
2- Il me semble que je n'ai rien à attendre de l'avenir.  
3- L'avenir est sans espoir et rien ne s'arrangera.
- 0- Je n'ai pas l'impression d'être une(e) raté(e).  
1- Je crois avoir connu plus d'échecs que le reste des gens.  
2- Lorsque je pense à ma vie passée, je ne vois que des échecs.  
3- Je suis un(e) raté(e).
- 0- Je tire autant de satisfaction de ma vie qu'autrefois.  
1- Je ne jouis pas de la vie comme autrefois.  
2- Je ne tire plus vraiment de satisfaction de la vie.  
3- Tout m'ennuie, rien ne me satisfait.
- 0- Je ne me sens pas particulièrement coupable.  
1- Je me sens coupable une grande partie du temps.  
2- Je me sens vraiment coupable la plupart du temps.  
3- Je me sens constamment coupable.
- 0- Je n'ai pas l'impression d'être puni(e).  
1- J'ai l'impression d'être parfois puni(e).  
2- Je m'attends à être puni(e).  
3- Je sens parfaitement que je suis puni(e).
- 0- Je ne me sens pas déçu(e) de moi-même.  
1- Je suis déçu(e) de moi-même.  
2- Je suis dégoûté(e) de moi-même.  
3- Je me hais.
- 0- Je ne crois pas être pire que les autres.
- 1- Je critique mes propres faiblesses et défauts.  
2- Je me blâme constamment de mes défauts.  
3- Je suis à blâmer pour tout ce qui arrive de déplaisant.
- 0- Je ne pense jamais à me tuer.  
1- Je pense parfois à me tuer mais je ne le ferai probablement jamais.  
2- J'aimerais me tuer.  
3- Je me tuerais si j'en avais la possibilité.
- 0- Je ne pleure pas plus que d'habitude.  
1- Je pleure plus qu'autrefois.  
2- Je pleure constamment.  
3- Autrefois, je pouvais pleurer, mais je n'en suis même plus capable aujourd'hui.
- 0- Je ne suis pas plus irritable qu'autrefois.  
1- Je suis légèrement plus irritable que d'habitude.  
2- Je me sens agacé(e) et irrité(e) une bonne partie du temps.  
3- Je suis constamment irrité(e) ces temps-ci.
- 0- Je n'ai pas perdu mon intérêt pour les autres.  
1- Je m'intéresse moins aux gens qu'autrefois.  
2- J'ai perdu la plus grande partie de mon intérêt pour les autres.  
3- Les gens ne m'intéressent plus du tout.
- 0- Je prends mes décisions exactement comme autrefois.  
1- Je remets les décisions au lendemain beaucoup plus fréquemment qu'autrefois.  
2- J'éprouve de grandes difficultés à prendre des décisions de nos jours.  
3- Je suis incapable de prendre des décisions.
- 0- Je ne crois pas que mon apparence a empiré.  
1- Je crains d'avoir l'air plus âgé(e) ou moins attrayant(e).  
2- Je crois que mon apparence a subi des changements irréversibles qui me rendent peu attrayant(e).  
3- Je crois que je suis laid(e).

0- Je travaille aussi bien qu'autrefois.

1- J'ai besoin de fournir un effort supplémentaire pour commencer un travail.

2- Je dois me forcer vraiment très énergiquement pour faire quoi que ce soit.

3- Je suis absolument incapable de travailler.

0- Je dors aussi bien que d'habitude.

1- Je ne dors pas aussi bien que d'habitude.

2- Je me réveille une à deux heures plus tôt que d'habitude des douleurs, des maux d'estomac ou de la constipation. et j'ai du mal à me rendormir.

3- Je me réveille plusieurs heures plus tôt que d'habitude et ne parviens pas à me rendormir.

0- Je ne me sens pas plus fatigué(e) que d'habitude.

1- Je me fatigue plus vite qu'autrefois.

2- Un rien me fatigue.

3- Je suis trop fatigué(e) pour faire quoi que ce soit.

0- Mon appétit n'a pas changé.

1- Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude.

2- Mon appétit a beaucoup diminué.

3- Je n'ai plus d'appétit du tout.

0- Je ne crois pas avoir maigri ces derniers temps.

1- J'ai maigri de plus de cinq livres (2.2 kg).

2- J'ai maigri de plus de dix livres (4.5 kg).

3- J'ai maigri de plus de quinze livres (6.8 kg).

0- Ma santé ne m'inquiète pas plus que d'habitude.

1- Certains problèmes physiques me tracassent comme

2- Je suis très inquiet(e) à propos de problèmes physiques et il m'est difficile de penser à autre chose.

3- Mes problèmes physiques me tracassent tant que je n'arrive pas à penser à rien d'autre.

0- Je n'ai pas remarqué de changements à propos de ma libido.

1- Je m'intéresse moins aux rapports sexuels qu'autrefois.

2- Je m'intéresse beaucoup moins aux rapports sexuels.

3- J'ai perdu tout intérêt pour les rapports sexuels.

### **Annexe 3 : Tableau des scores du Beck Depression Inventory**

Femmes	Scores
A	9
B	3
C	3
D	2
E	6
F	2
G	9
H	7
I	17
J	1
K	10
L	23
M	11



## Annexe 4 : Entretiens

Voici l'intégralité des entretiens retranscrits. Q est le questionneur, I est l'interviewée et C est le conjoint. La ponctuation vise à retranscrire le ton du dialogue.

### A

*30 ans, G2P1,  
PLA 16 SA ; RCTI : 1/140 ; CN : normale ;  
SAE : non  
Score BDI = 9  
Conjoint absent  
Durée entretien : 5'30 min*

Q : Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

I : Pour moi, le premier moment c'est très mal passé, quand je reçois le résultat parce qu'à ma première grossesse ça c'est très bien passé, le résultat c'était 1/2000 et là c'est 140. J'ai pleuré, pleuré et après en fait j'ai cherché beaucoup d'infos sur internet pour voir ; même demandé à des amis pour avoir plus d'infos et finalement autour de moi il y a pas mal de gens qui font amniocentèse pour rassurer, pour être sûr. Même pour un résultat qui est bon il y a un risque à la fin, donc quand je reçois cette information j'étais pas rassurée quand même donc je me suis dis pour assurer 100% . Jusqu'à présent tout se passe très bien et c'est pour cela qu'aujourd'hui je suis pas stressée, ça fait longtemps que j'attends amniocentèse pour être assurée.

Q : Et justement comment vivez-vous ce temps d'attente, y a-t-il des choses particulières ?

I : Non, pas forcément. Comme avec mon fils de 2 ans, il a plein d'activités, ça me remplit la journée, ça me fait complètement oublier ; donc j'ai pas très fort de sentiment pour avoir peur ou avoir des inquiétudes.

Q : Avez-vous pris la décision d'amniocentèse avec votre conjoint ? Etiez-vous d'accord ?

I : Oui

Q : Il n'est pas là aujourd'hui ?

I : Il est en déplacement à l'étranger

Q : Qu'avez vous décidé de faire si votre enfant est malade ?

I : Pour l'instant je n'ai pas encore décidé, c'est trop loin. On a pas encore décidé.

Q : Ni vous, ni votre conjoint ?

I : On croit bien qu'il a une bonne santé, par rapport à nous : parce que je ne suis pas très âgée , j'ai 30 ans cette année, et pour mon fils ça s'était bien passé à la première grossesse.

Mais quand même pour refaire amniocentèse, c'est vraiment pour assurer parce que j'aime pas trop que ça

me traîne pendant la grossesse.

Q : Pensez-vous que ça a changé vos projets, vos projection, votre investissement vis à vis de cet enfant ?

I : C'est rien, non, non c'est rien changé.

Q : Vous ne voyez donc pas après les résultats ?

I : Non pas encore.

Q : Vous a-t-on proposé une écoute, une aide avec quelqu'un pour en parler ?

I : J'ai vu la sage-femme qui m'a donné les explications et ça m'a suffit comme explications ?

Q : Vous n'auriez pas souhaiter en parler plus avec un professionnel ?

I : Non autour de moi, je n'ai trouvé personne

Q : Mais à l'hôpital ou ailleurs ?

I : Oui, si ça m'intéresse, mais je n'ai pas trop cherché, j'ai parlé avec la sage-femme et mon gynéco.

Q : Si on vous avait proposé d'en parler plus longuement, vous auriez accepté ?

I : Oui, je serais intéressée

Q : Voulez vous rajouter quelque chose ?

I : Aujourd'hui c'était rapide, ça s'est bien passé, j'espère qu'après ça va aussi bien se passer.

### B

*25 ans ; G2P1  
PLA 23SA+4 ; RCTI : 1/1006 ; CN: normale -  
SAE : 1 signe majeur et 2 signes mineurs  
Score BDI = 3  
Conjoint absent  
Durée entretien : 11 min*

Q : Comment allez-vous aujourd'hui ?

I : C'est difficile parce qu'on passe un peu par tous les états d'esprit ... Je préfère ne pas penser aujourd'hui et attendre demain, les résultats.

Mais voilà j'ai tendance à beaucoup me projeter dans mille directions possibles et imaginables.[rire]

Dans l'attente des résultats, des fois j'espère, des fois je m'attends au pire, mais en même temps je me dis qu'on a la chance de pouvoir détecter ça maintenant, pendant la grossesse et pas le jour de l'accouchement, [rire] donc c'est quand même pas facile.

Q : Comment avez-vous pris la décision de

l'amniocentèse ?

M : Il nous a pas beaucoup laissé le choix, et de toute façon on était 100 % pour, avec mon mari, au moins on est sûr d'être fixé et puis voilà de toute façon.

Q : Votre conjoint n'est pas là aujourd'hui, pour quelle raison ?

M : Il aurait pu se libérer, mais on s'est dit que c'était peut-être pas la peine qu'il se libère, moi je me sentais d'y aller toute seule, lui se sentait de pas y aller ; donc voilà.

Q : Depuis le dépistage, avez-vous l'impression que cela a changé quelque chose dans votre grossesse ?

M : Oh oui, oui, du jour au lendemain, on voit plus sa grossesse pareil, on vit plus du tout sa grossesse pareil, son enfant on le voit plus pareil et puis après ... pour l'avenir, on se dit qu'on attend quoi.

Q : Que voulez-vous dire par « son enfant on le voit plus pareil » ?

M : Y'avait un moment où quand j'étais dans une phase plus pessimiste, à se dire, il sera trisomique, j'avais plus de mal à le voir comme un petit bébé en bonne santé qu'on va avoir dans quatre mois avec nous. J'avais plus de mal à le voir comme ça.

Q : Vous l'imaginiez différemment ?

M : Je l'imaginai pas en fait, si par exemple, bon ça ne m'arrive pas souvent en fait, mais si je lui parle, là j'avais beaucoup plus de mal à lui parler par exemple et beaucoup plus de mal à le visualiser parce que dans ma tête de toute façon s'il est trisomique, pour nous la décision ce serait l'interruption médicale de grossesse, donc quelque part y'aurait pas d'enfant ... enfin y'en aurait un mais bon voilà quoi .

Du coup j'arrivais pas à le visualiser comme un petit bébé qu'on attend, qu'on attend tous.[rire]

Q : Et aujourd'hui ?

M : Ça dépend, c'est toujours pareil parce que voilà au début j'étais plus pessimiste donc j'étais plus comme ça, là depuis deux à trois jours j'y crois un peu plus alors je le visualise un peu mieux. Du coup je ne sais pas, vu que je me projette dans les 2 directions différentes, c'est un coup l'un un coup l'autre, je ne sais pas trop.

Q : Et du coup comment vous projetez-vous ?

M : Pas vraiment à long terme, on va dire jusqu'à après l'accouchement, jusqu'à l'été prochain. Puisque si il n'y a pas de trisomie, ça veut probablement dire qu'il y aura une opération à la naissance quand même pour la sténose duodénale, donc y'aura une opération à la naissance avec les suites que ça engendre, ça doit être lourd, ça doit pas être marrant, je suppose après j'en sais rien, donc on imagine plein de trucs, toutes les possibilités.

Q : Et avez-vous l'impression que votre investissement dans la grossesse a changé ?

M : Je suis toujours enceinte, mais j'ai plus l'impression d'être en stand-by [rires] avant d'avoir les résultats, avant de savoir ... autant dans 1 mois je ne

suis plus enceinte ou alors je le suis toujours.

Q : Voulez-vous rajouter quelque chose d'important sur votre vécu en ce moment ?

M : On ne sait pas trop où on se dirige, on imagine tout. Aussi de se dire que même s'il est vraiment trisomique, on a la chance de pouvoir le voir maintenant, de pouvoir arrêter ça, enfin « arrêter ça », je veux pas le dire comme ça, il y a des gens peut-être qui souhaite continuer quand même la grossesse [rires] ; mais après c'est toute une vie derrière qui est perturbée, surtout qu'on a un premier enfant, donc même pour lui.

Q : Comment, avez-vous pris la décision en couple ?

M : On était tout de suite d'accord

Q : Vous a-t-on proposé une écoute par un professionnel ?

M : Non, non pas encore

Q : Auriez-vous dit oui si on vous l'avez proposé ?

M : Si les résultats sont mauvais, oui je pense

Q : Et s'ils sont bons ?

M : On sera dirigés vers des spécialistes, le médecin nous l'avait dit, qui nous éclaireront pour répondre à nos questions , des pédiatres.

Q : Et pour une écoute, avec des sages-femmes ou un psychologue ?

M : Non je pense pas, j'en ressens pas le besoin, plus s'il y a interruption de grossesse

Q : Vous voulez rajouter quelque chose ?

M : Oui, j'ai toujours été très marquée par la vision des gens, des proches à qui on l'a dit et qui nous imaginent tout de suite au fond du trou, alors que nous en fait c'est pas du tout ça, alors certes y'avait des gros coups de mou, mais sinon ça va, je rigole, je vis quoi normalement. Et je pense que ce sera plus dans l'instant T, genre s'il y a opération à la naissance ou si y'a interruption de grossesse que là ça va être très dur à vivre, mais avant non . Et ça m'a marqué, mes sœurs qui me disent au téléphone, « ça fait plaisir de t'entendre comme ça, je pensais que t'étais au fond du trou », mais non voilà. Pour dire cette différence de vision que les gens ont à l'extérieur quand on leur raconte ce qu'il se passe et ce que nous on vit.

Q : Et le vécu du temps pour vous ?

M : C'est comme il faut, l'échographie c'était il a tout juste une semaine et là l'amniocentèse est faite, demain j'ai les résultats, ça passe très vite, mais c'est suffisant pour s'y préparer et déjà se projeter dans toutes les directions.

## C

36 ans, G2P0 (IVG).

PLA 16 SA ; RCT1 1/132 ; CN : normale ;

SAE : non

Score BDI = 3  
Conjoint présent à l'entretien  
Durée entretien : 11min

Q : Comment allez-vous aujourd'hui, en quelques mots ?

I : Bien, mieux que quand on nous a proposé de faire une amniocentèse, parce que là on s'était un peu ... on a eu peur quoi ! On est un peu inquiet, l'inquiétude a diminuée rien que aujourd'hui. Bon on attend les résultats quand même, on est pas complètement tranquilles, mais on est bien.

C : On s'est bien rassurés, soit avec les conseils des médecins, enfin avec ce que les médecins nous ont dits, soit en en parlant autour de nous avec des gens qui ont aussi faits ce genre de chose.

Au début c'était un peu plus dur, mais là maintenant ...

Q : Comment c'était alors quand on vous l'a annoncé ?

I : J'ai pleuré, j'ai éclaté en sanglots. Je l'ai su par téléphone et ça n'a pas été forcément bien dit, avec délicatesse (c'est pas quelqu'un d'ici). Au moment où on a annoncé le risque c'était froid, et sans forcément me rassurer en me disant qu'il fallait pas trop s'inquiéter.

C : c'était la grosse inquiétude quand même

Q : Et ensuite vous avez pris la décision d'amniocentèse ensemble ?

I : On en avait parlé avant quand même

C : On a pris la décision ensemble. On en avait déjà parlé ensemble en fait, avant même d'avoir les risques, les résultats, on s'était dit que si jamais le risque était là, on le ferait certainement.

Q : Donc vous étiez d'accord ?

I : On était d'accord tous les deux, y'avait même pas de questionnement.

C : Après coup on a même pas spécialement réfléchi beaucoup. On en a parlé, on s'est dit « on est bien d'accord, on est bien sûr » donc oui, mais ça avait déjà été discuté avant.

Q : D'accord, et du coup comment avez-vous vécu ensuite, la période jusqu'à aujourd'hui ?

I : C'était long, on a essayé de penser à autre chose [1mois]. Mais c'est vrai que ça inquiète oui.

C : On savait que l'amniocentèse ne pouvait pas se faire immédiatement, qu'il fallait déjà voir le médecin, donc on savait que ça allait être long. Et du coup on le trouvait d'autant plus long, finalement là où on a commencé à trouver, ce qui nous a vachement rassuré, bizarrement parce que y'a aucun résultat, c'est la date du rendez-vous. De savoir que le rendez-vous était aujourd'hui, de savoir ça, ça nous a vachement posé.

I : oui oui, alors que rien n'est fait. Et puis d'en parler aussi, parce que y'a des gens qui savaient que j'étais enceinte, qui me demandaient des nouvelles et moi je l'ai dit. Même à mes collègues, pas que ma famille, et du coup pour aujourd'hui ils savaient que c'était aujourd'hui y'en a qui m'ont souhaité du courage.

Moi ça m'a fait du bien d'en parler, de pas rester

toute seule avec son inquiétude et de se dire ... ça normalise un peu la chose aussi.

Q : Et vous en avez parlé à quelqu'un, avec un psychologue, une sage-femme ?

I : non, non

Q : Et vous n'en auriez pas eu envie ?

I : C'est à dire qu'on y a pas pensé parce que déjà on avait vu le docteur X qui avait été bien rassurante, et qui m'avait dit « si jamais vous avez des questions vous téléphonez » et finalement après, non.

C : c'est vrai que le jour du rendez-vous que nous avons eu ici avec le docteur X, on a été vachement rassurés, on est ressortis du rendez-vous limite avec le sourire, alors que rien n'avait changé mais déjà ça nous a vachement rassurés.

Q : Pensez vous que depuis l'annonce du résultats des marqueurs, cela à changé quelque chose dans ce que vous projetez ?

I : moi oui, ça a donné une autre importance à ma grossesse, du coup heu j'y tiens évidemment, mais ça m'a fait prendre conscience que ça y est y'avait un petit. A 3 mois on réalise pas trop, c'est tôt, et je me suis dis finalement ... moi oui ça a changé oui, je suis beaucoup plus att ... c'est pas que j'y tiens plus, ce serait nul de dire ça, pour moi c'est un événement fort quand même.

Q : Dans quel sens ?

I : Positivement parce que j'ai vraiment pris conscience que j'étais enceinte, que y'avait un petit être ... je ne sais pas comment dire, je ne sais pas comment dire que oui fallait vraiment faire attention et que j'y tenais vraiment.

Q : Et vis à vis des projets que vous avez pour cet enfant, cela a-t-il changé ?

I : Oui, quand elle nous a annoncé les résultats au téléphone, au tout début, parce que après ça a changé, mais je me suis dit ouais finalement .... par exemple, je n'ai pas acheté de vêtements de grossesse, parce que je me suis dit oui mais si jamais de toute façon il n'est pas normal, je ne le garderais pas. Y'avait une espèce de temps de réflexion où je mettais entre parenthèse la grossesse ; bon c'est pas pour ça, j'ai pas bu d'alcool, j'ai fais attention, mais chaque fois y'avait cette idée de se dire, oui mais bon peut-être que là je suis enceinte, mais peut-être que ça va pas durer quoi. Donc c'est assez bizarre, parce qu'on fait attention quand même sans savoir si vraiment ça va aller jusqu'au bout. Donc oui ça m'a traversé l'esprit pendant 1 semaine. Et après, les 15 jours d'après jusqu'à aujourd'hui, je me suis dit non, non il ne faut pas y penser.

C : moi on je n'y ai jamais pensé, on fait des travaux par exemple, pour que les choses soient prêtes quand il va arriver, et au contraire j'ai redoublé d'efforts pour que ça avance.

Q : Et donc Mme, le moment qui correspond à votre changement de vision, c'est celui de la rencontre avec le médecin ici ?

I : Oui, oui avant on était plutôt dans le négatif et franchement depuis qu'on l'a vu, ça a beaucoup changé.

Q : Voulez-vous rajouter quelque chose sur votre vécu ?

I : C'est surtout sur le pourquoi des analyses, c'est la médecine qui est comme ça, mais je pense que c'est vrai que peut-être on s'est fait du souci pour rien. C'est ambigu dans le sens où je trouve que c'est très bien ces analyses, mais c'est vrai qu'on entend aussi parler des prises de sang qui permettent de détecter... bon qui ne sont pas encore instaurées en France. Au final pour des cas comme nous ça nous aurez arrangé, ça ferait moins de stress, mais à la fois ...

Donc c'est bien que ce soit là quand même, c'est vrai que c'est une inquiétude

C : On fait un test pour se faire stresser finalement

I : oui c'est un peu ça , mais à la fois pour se rassurer aussi

C : au final c'est important pour que tout le reste de la grossesse soit dans de bonnes conditions, que tu ... qu'on en profite plus après, une fois qu'on a les résultats. Sans les résultats j'imagine que ce stress un petit peu, toujours latent serait resté plusieurs mois et peut-être même au moment où l'accouchement arrive ...

Q : Donc pensez-vous qu'au moment des résultats vous n'aurez plus de stress ?

I : Ben non parce que y'a toujours un risque, mais après c'est des risques qui ne sont pas avérés donc c'est la nature

C : c'est une étape importante quand même ! Après moi j'ai tendance à penser que tout va être cool, génial ... faut bien se dire qu'il peut y avoir d'autres soucis.

I : Et une dernière chose pour moi, je me suis rendue compte à force d'en parler à nos amis, que les gens ont pas du tout la même vision des anomalies, de l'enfant attendu. J'ai discuté avec des collègues qui ont eues le même problème, qui ont décidées de pas faire le test et bon y'a eu de tous les cas ... C'est assez marrant cette façon d'aborder différente de moi , qui ont choisit de pas faire les tests et qui ont eu ou pas des enfants avec des problèmes, donc y'a de tout. Et nous ça nous a pas influencé, nous on été décidés, c'est pour ça qu'il faut vraiment faire souvent ce qu'on ressent.

C : Je pense qu'en avoir discuté avant même de connaître le risque, après coup, je pense que c'était une bonne chose, parce que on est pas devant le fait accompli et on prendra peut-être une décision plus réfléchie avant que dans le stress.

## D

36 ans ; G1P0 ; antécédent de condylomes  
PVC 14SA+1 ; RCT1 : 1/175 ; CN : normale ;  
SAE : non  
Score BDI = 2  
Conjoint absent

Q : Comment cela s'est-il passé pour vous ?

I : Donc le docteur X m'a appelé pour me donner les résultats, il m'a proposé de revenir à l'hôpital le soir avec mon conjoint, là il nous a tout expliqué, ce que ça voulait dire, l'examen qu'on proposait, quels étaient les risques, etc. Même avant , à la première consultation on nous avait déjà expliqué un petit peu puisqu'on nous a proposé le dépistage. Donc voilà, j'avais bien retenu, j'avais entendu. Donc ben, bien sûr, on est inquiets, on en a vite parlé un petit peu. De toute façon même avant de venir à l'hôpital on était d'accord sur la décision qu'on prendrait si jamais on avait des mauvais résultats, donc ça y'a pas à tortiller mais maintenant on attend. Je suis un peu tracassée parce que le résultat voilà, même si le docteur dit que y'a 174 chances sur 175 que ça se passe bien, et c'est ce que je veux croire, que ça va bien se passer, mais voilà y'a quand même une petite inquiétude ; et puis par rapport à la fausse-couche aussi parce que c'est un risque qui existe.

Moi dans ma tête voilà, y'a trois scénarios : ou le résultat est mauvais et tout s'arrête, ou le résultat est bon et malheureusement derrière y'a une fausse-couche, ou tout va bien et tout se poursuit bien et c'est ça que j'espère.[rires]

Q : Et comment allez-vous aujourd'hui ?

I : Je crois que je réalise pas trop en même temps [larmes aux yeux] , je crois que je vais rentrer chez moi, je vais me reposer, je vais attendre.

Je peux pas bien vous dire, parce que il y a des moments où je passe par des phases où je suis inquiète et là ça mouline dans mon cerveau, comme je disais tout à l'heure y'a des moments où je suis déjà peut-être même en train de me dire que je fais le deuil alors que y'a pas de raisons, après je me reprend, je me dis arrête on en est pas là. Et puis y'a des moments où je me dis de toute façon tout va bien aller et puis cet examen ça va nous permettre de se rassurer et même d'être encore plus sereins que si on l'avait pas fait parce que au moins jusqu'à la naissance on saura que y'a pas de problème. Et en fait selon la personne avec qui je parle, ça me rassure ou ça m'inquiète : quand on me dit c'est normal avec votre âge c'est quasiment obligé d'avoir ce résultat là, je me dis ah ben oui oui donc c'est pas grave ; et puis j'ai des copines qui sont enceintes et qui ont des résultats différents de moi même avec des âges plus élevés, j'en ai une qui est actuellement enceinte qui a 40 ans et qui a eu un risque de 1/1500 donc je me dis ben oui mais l'âge ça peut pas dire tout ; et puis j'ai à l'esprit que j'ai une copine qui a eu un enfant trisomique avec un risque de 1/750 donc je me dis même avec des risques plus élevés ça peut arriver donc puis après je me dis bon arrête de penser à tout ça, tu verras bien, voilà [rires], c'est un peu confus !

Q : Donc par rapport à l'amniocentèse, vous étiez d'accord avec votre conjoint selon ce que vous m'avez dit ?

I : Oui et puis il s'occupe. Il est inquiet aussi, quand je l'ai appelé jeudi pour lui dire les résultats, il m'a dit je viens avec toi. Il est pas là aujourd'hui, mais ça ne

change rien, il s'en préoccupe quoi.

Q : Cet événement a-t-il modifié vos projections, vos projets pour cette grossesse ?

I : Non, je ne sais pas si c'est le fait que ce soit une première grossesse, en plus c'est le début, j'ai du mal à réaliser aussi, c'est nouveau, parfois je sens des trucs, je me dis est-ce que c'est mon bébé qui bouge ou est-ce que c'est des choses qui changent dans mon corps, j'arrive pas trop à voir où je vais parce que j'ai jamais été enceinte donc j'ai acheté un livre, je regarde, ah oui tiens à cette période il se passe ça, bon d'accord, voilà, je me pose plein de questions, donc finalement pour moi ça pouvait arriver, ça faisait parti du suivi, donc non ça ne change pas grand chose, mis à part l'attente du résultat où là selon ce qu'il se passe ça pourra changer la donne.

Mais non, je ne me projetais pas beaucoup encore, je sais que ça va arriver mais ...

Q : Et vis à vis de ce que vous investissez dans la grossesse ?

I : Pour l'instant on regarde des choses, mais on en est pas non plus à avoir fait la chambre et ma valise n'est pas dans le couloir, il faut dire je ne suis qu'à 3 mois. Pour l'instant ça mûrit dans notre tête. Je sais qu'il peut y avoir des risques et que ça existe des problèmes donc faut pas non plus être ... voilà on est en train de chercher des prénoms, mais on veut pas savoir le sexe, on va pas dire à tout le monde comment il va s'appeler ... on vit le truc petit à petit, pour l'instant on l'a pas encore annoncé à notre famille, j'ai pas crié sur tout les toits que j'étais enceinte, j'attends de voir comment ça va se passer donc finalement ça change pas grand chose, mis à part qu'on soit inquiet, mais dans la vie de tous les jours y' a pas un grand chamboulement.

On est un peu dans le secret pour l'instant parce qu'on attend d'être sûr que tout se passe bien.

Q : Et vous allez prolonger le secret ?

I : Ben non, à mon travail je leur ait dit ce qu'il se passait alors que je leur avait pas dit que j'étais enceinte, parce que au jour le jour j'étais pas très bien et puis c'était important pour moi qu'elles sachent parce que peut-être que j'allais être un peu moins performante et puis enseignante avec les enfants ... Un enfant difficile en ce moment je ne me sens pas l'énergie de me battre, donc je préférerais dire ma situation pour qu'à la limite quelqu'un prenne le relais. C'est quelques jours où c'était un peu flou pour moi. Mais ça change rien pour nos familles, on leur dira avec les résultats.

Q : Vous a-t-on proposé d'en parler ?

I : Non

Q : Auriez vous dit oui ?

I : J'aurais dit que j'entendais que c'était possible, que je n'avais pas forcément le besoin mais que si j'en avais le besoin pourquoi pas.

J'en parle parfois autour de moi un petit peu, je pleure un petit peu et ça va mieux, je garde pas tout pour moi. Rien que le fait d'avoir dit à mon mari, même si je veux pas trop l'inquiéter parce qu'il est inquiet

aussi, ça sert à rien d'en parler tout le temps, faut aussi se changer les idées, rien que de lui avoir dit tu sais des fois j'ai l'impression que je suis en train de faire le deuil, de l'avoir dit, c'est plus en moi, c'est sorti ça me fait du bien [pleure en souriant].

## E

*40 ans ; 5G3P (1 œuf clair)*

*PVC 13+2 ; RCT1 : non fait ; CN : 3,5 mm ;*

*SAE : non*

*Score BDI = 6*

*Conjoint présent, mais pas pendant l'entretien.*

*Durée entretien : 6min*

Q : Avez-vous pris les décisions ensemble avec votre mari ?

I : La semaine dernière pour l'échographie, on a vu le docteur X ensemble et il ne pensait pas ne pas venir aujourd'hui ?

Q : Etiez-vous d'accord ?

I : Oui

Q : Avez-vous discuté de la suite ?

I : Oui, on était parfaitement d'accord sur la décision à prendre, à savoir que compte tenu de notre âge et du fait qu'il y a déjà 3 enfants, il n'est pas question de prendre la décision de garder un enfant qui aurait une trisomie, à 60 ans être avec un enfant handicapé gravement ce serait un peu compliqué.

Q : Comment diriez-vous que vous allez aujourd'hui ?

I : C'est très compliqué, je me suis protégée depuis 1 semaine, je me suis vachement protégée parce que voilà, je suis très distancée mais c'est vraiment que le moment de l'acte remet tout bien la réalité en face, sinon j'ai souvent pris beaucoup de distances sur un mode de protection.

Q : Trouvez-vous que depuis l'échographie, ce que vous projetez pour cette grossesse à changé ?

I : Non pas tant que ça parce que vu qu'on avait déjà eu une grossesse où on a découvert un œuf clair, où j'ai dû subir un curetage, j'avais beaucoup de mal à investir la grossesse tant que j'étais pas sûre que ça allait bien, donc en fait d'une certaine manière j'étais préparée à ce qu'on m'annonce que quelque chose n'allait pas très bien, donc en fait non, ça n'a pas beaucoup changé.

Q : Et vis à vis de l'investissement de la grossesse ?

I : Et bien non j'avais beaucoup de mal, je commençais un petit peu à me dire bon allez ça va aller bien, mais j'attendais vraiment cette échographie ; et ça n'a pas changé beaucoup puisque je n'étais pas vraiment réjouie quand même.

Q : Dans votre vécu, qu'est-ce qui vous paraît important aujourd'hui ?

I : Ce qui est important de dire c'est que l'attente est très difficile en fait, en fait dans cette situation là, c'est la situation de l'attente et de pas savoir qui est

extrêmement difficile pour moi. Y'a des petits moments où je me dis que je vais aller bien et puis d'autres moments où je me dis non y'en a à qui ça arrive donc pourquoi pas à toi. Globalement l'attente, le doute est quand même très difficile. Les délais, si je pouvais avoir une réponse demain ....

Q : Même si cela ne vous apprend pas ce que vous espérez ?

I : Oui, ce que j'aimerais mais au moins voilà après on sait.

Q : Vous a-t-on proposé d'en parler avec quelqu'un, une sage-femme, un psychologue ?

I : Non

Q : Et si on vous l'avait proposé ?

I : Peut-être pas, j'ai d'autres endroits pour l'évoquer, auprès d'amis.

## F

*36ans ; G4P2 ( 1 FCP)  
PLA 16+6 ; RCT1:1/178 ; CN : normale ;  
SAE : non  
Score BDI = 2  
Conjoint absent  
Durée entretien : 5min*

Q : Comment allez-vous aujourd'hui ?

I : Relativement bien, les médecins m'ont bien rassurés. Bon y'a quand même une petite appréhension, mais je suis pas énormément inquiète.

Q : Vous avez vu les médecins à l'hôpital ?

I : Oui, j'ai vu le docteur X en génétique le lundi qui suivait, elle a regardé, elle nous a un peu expliqué les résultats, parce que du coup j'avais eu le médecin que par téléphone, j'étais passée à l'accueil récupérer le papier et en fait quand on a ça, on sait pas trop quoi en penser ; y'a des chiffres et on ne sait pas trop comment les interpréter. Donc elle nous a aidé. En fait elle nous a expliqué qu'on arrivait trop tard pour le premier examen avant l'amniocentèse, donc il a fallu encore attendre un petit délai. Elle était rassurante, en disant que y'avait un risque mais que nous étions dans « une configuration favorable ».

Q : Avez-vous pris la décision d'amniocentèse avec votre conjoint ?

I : Oui, on avait déjà décidé avant

Q : Vous étiez d'accord ?

I : Ben oui, il m'a dit « qu'est-ce que tu veux faire ? », moi j'ai dit « je suis partante pour l'amniocentèse » il m'a dit « je suis d'accord avec toi ».

Q : Depuis le dépistage, ce que vous projetez dans la grossesse a-t-il changé ?

I : Ben c'est vrai qu'on met un peu entre parenthèse, on évite de trop en parler autour de nous, à notre entourage. On met un peu entre parenthèse en se disant, on attend les résultats pour voir. Mais mon mari est très positif, lui il attend les résultats.

Q : Vous a-t-on proposé une écoute, d'en parler ?

I : Non, mais je suis surprise, je pensais qu'on le proposait automatiquement. Bon, moi je suis bien entourée mais pour ceux qui n'ont pas d'entourage ça doit vraiment être très très dur.

Q : Voulez-vous ajouter quelque chose d'important vis à vis de votre vécu ?

I : Ce qui est difficile pour moi, c'est l'attente. Je suis contente d'avoir une date butoir, pour attendre. Bon c'est vrai qu'on est bien occupés avec des enfants en bas âge, mais c'est dur d'attendre.

## G

*36ans ; G2P1,  
PLA 16SA+5 ; RCT1 : 1/234 ; CN : nle ;  
SAE : non  
Score BDI = 9  
Conjoint présent à l'entretien  
Durée entretien : 7'30 min*

Q : Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

I : Je me sens mieux déjà parce que l'amniocentèse me stressait beaucoup, donc je me sens mieux. On attend toujours les résultats, y'a toujours un léger doute, même si mon mari lui est très confiant.

C : C'est juste l'angoisse par rapport au fait qu'on gère ou qu'on gère pas le bébé suite à l'amniocentèse, on attend, on coupe le contact avec le bébé, on fait comme s'il était pas là ; je pense pour se protéger d'une mauvaise nouvelle.

I : En fait j'ai pas l'impression d'être enceinte, voilà, depuis le jour des résultats. C'est une grossesse particulière, j'étais très malade, on a essayé pendant un an et du coup pour cette grossesse j'ai toujours eu l'impression qu'il allait y avoir quelque chose, j'avais peur de l'annoncer, et plus ce résultat là, ça n'a rien arrangé.

On prend du recul en se disant s'il y a une fausse couche suite à l'amniocentèse, s'il y a une décision à prendre, c'est sur qu'on prend du recul par rapport à l'enfant, on préfère s'en détacher.

Q : Cela a-t-il changé ce que vous projetez pour cette grossesse ?

I : Pour l'instant on se projette pas, ça s'est arrêté. C'est bizarre, c'est une sensation bizarre.

C : C'est toujours en cours mais on s'imagine pas.

I : On attend toujours les résultats pour se mettre en route. Notre enfant on lui en a pas parlé, alors qu'on était censé lui en parler après l'échographie.

C : Moi j'en ai encore parlé à personne

Q : Avant les résultats, vous vous projetiez dans la grossesse ?

I : Non j'étais malade, j'étais pas trop dedans.

Q : Vous étiez malade de quoi ?

I : La nausées, vomissements ....

Q : Et vous monsieur ?

C : Il était toujours là, le bébé, mais d'une certaine manière de ne pas s'en occuper, de ne pas être actif, y'a une coupure forcément. De ne pas trop s'accrocher à lui tout de suite alors qu'on ne sait pas trop. Je l'ai sûrement moins touché que ce que j'aurais fait s'il n'y avait pas eu l'amniocentèse.

Q : Avez-vous pris les décisions ensemble ?

I : Oui on était d'accord

C : On ne se serait pas vu pour le premier lui laisser un frère ...

I : Un frère et un papa handicapé [handicap physique suite à un accident].

C : Après le test faut le faire, mais on s'est autant inquiété pour le risque lié à la fausse-couche de l'amniocentèse que le résultat à gérer, le risque est presque équivalent. 0,5% l'amniocentèse et 1/234 le risque de trisomie 21.

Q : Vous a-t-on proposé d'en parler ?

I : Non

Q : Et si on vous l'avait proposé auriez-vous accepté d'en parler ?

I : Non

Q : Y-a-t-il qqch d'important que vous voulez rajouter ?

I : Le plus dur c'est de se détacher du bébé, d'avoir tous ces tests qui sont bien parce que ça limite quand même beaucoup de naissance d'enfants handicapés ou de choses comme ça, maintenant ce qui est dur c'est que c'est un peu un faux-positif

C : On vérifie plus que tout va bien, que on cherche quelque chose.

I : On fait ces tests donc c'est bien, mais on stresse la maman alors que réellement y'a pas vraiment peut-être de stress à avoir.

C : Est-ce que l'impact négatif du stress n'est pas moins bon que les chances... le seuil, le stress

I : Du coup on se détache du bébé, mais est-ce que ça vaut la peine ? Mais c'est bien de faire ces analyses, je les remets pas en question ...

## H

*36 ans ; G4P2 (IVG) , un enfant suivi en CMPP pour retard scolaire  
PVC 13SA+3 ; RCT1 1/176 ; CN : normale ;  
SAE : non  
Score BDI = 7  
Conjoint présent, mais pas à l'entretien  
Durée entretien : 5'30 min*

Q : Comment allez-vous aujourd'hui ?

I : Bien , fatiguée, sinon ça va, pas de déprime.

Q : Quel est votre vécu depuis l'annonce des résultats ?

I : J'étais un peu stressée , mais bon on m'a dit que c'était pas si grave que ça, que les taux étaient pas trop mauvais, l'échographie était bonne. Donc voilà, y'a

toujours des risques, mais c'est quand même moins alarmant que 1/20. [rires]

Q : Donc vous relativisez ?

I : Oui. C'était un peu dur parce que je l'ai appris par répondeur le samedi soir, donc je ne pouvais joindre ni le secrétariat, ni ma gynécologue, donc c'était un peu dur le week-end. Et puis lundi on m'a appelée et on m'a rassurée quand même ; que c'est pas si mauvais que ça. [rires]

Q : Avez-vous pris les décisions avec votre conjoint ?

I : En fait on m'a pas trop demandé mon choix, c'était voilà, on m'a appelé en me disant voilà rendez-vous tel jour, telle heure, on m'a pas demandé. [rires]

Mais après on y a recours aussi parce qu'on préfère savoir.

Q : Avez-vous l'impression que cet événement a changé ce que vous projetez dans cette grossesse ?

I : On est un peu plus inquiet, je suis un peu plus inquiète, si jamais c'est pas bon, on est jamais sûr à 100% qu'il sera pas trisomique, tout peut être positif à la fin , à la naissance.

Q : Et dans ce que vous investissez ?

I : Non ça changera pas, comme les taux ne sont pas non plus trop négatifs, ça n'a pas vraiment changé, je reste positive.

Q : Y-a-t-il quelque chose d'important à rajouter ?

I : Je me dis que s'il était trisomique on le garderait pas, parce que mon conjoint a été clair, voilà, et puis on a un ami qui a fait un stage à St-Egrève et il dit que y'a beaucoup de personnes qui pensent pouvoir assumer et au bout 10 ans, 20 ans le laisse là-bas et ne vienne plus le voir. On préfère pas le garder si c'est le cas. Mais c'est vrai que ce serait dur pour moi parce que je repense à l'IVG que j'ai vécue en 2001, donc c'est vrai que voilà.

Q : Vous y pensez ?

I : C'est vrai qu'on y pense toujours un petit peu, alors qu'avant on y pensait pas trop et là en venant ici on y pense un peu plus. J'ai aussi pensé à l'avortement, en me disant va encore falloir interrompre une grossesse, j'ai pensé à ça alors qu'avant le résultat je n'y pensais pas. [rires]

Q : Vous a-t-on proposé d'en parler ?

I : Non

Q : Auriez vous dit oui ?

I : Non, plutôt après si le résultat était positif

C'est vrai que je regrette pour mon IVG parce que je n'ai vu personne et je me suis vraiment retrouvée toute seule.

## I

*40 ans ; G3P2 (1 enfant atteint de galactosémie)  
PLA 32+2 ; MSM T2 : 1/376 ; CN : absente ;  
SAE : 1 signe mineur → RSI 2 : 1/69  
Score BDI = 17*

Q : Comment allez-vous aujourd'hui ?

I : Pas très bien. Depuis que j'ai entendu que je vais faire l'amniocentèse, que je vais peut-être avoir un bébé qui a une trisomie 21 je me sens pas bien, je dors pas bien, je suis perdue en fait.

Q : Avez vous pris la décision d'amniocentèse avec votre mari ?

I : Oui bien sûr, lui il a hésité un peu puisque le bébé il est formé. On aurait préféré si l'amniocentèse ça existait avant le 2ème ou 3ème mois comme ça même si on l'enlève parce qu'il y a un problème c'est pas très important, c'est à dire qu'il est pas formé le bébé. Maintenant c'est un bébé quand même.

On a hésité, on a pas pris la décision tout de suite, et au dernier moment c'est plus moi qui ai voulu prendre la décision, lui il m'a dit laisse-la ça arrivera, ça arrivera. On dirait qu'on va le tuer ou je sais pas, même si on va voir s'il a une trisomie 21. C'est à dire on va pas l'accepter, on va l'enlever, on va le tuer. Et nous dans notre religion c'est compliqué.

Et après moi j'ai dit quand même, il faut penser à l'avenir aussi, quand nous on partira ce sera ses sœurs qui devront s'en occuper, on a pensé à ça aussi. Mais après on verra bien. On pense que au bien, aux choses bien.

Q : Votre mari n'est pas avec vous aujourd'hui ?

I : C'est moi qui lui ai dit que ce serait long, mais il voulait venir avec moi, mais je lui ai dit ça sert à rien il se sentirait enfermé.

Q : Avez vous l'impression que ça a changé les projets que vous avez pour ce bébé ?

I : Non, toute la famille est contente. Si par exemple je l'accepte pas, et ben même maintenant, j'ai tout préparé, j'ai acheté les vêtements, j'ai acheté même la poussette, j'ai tout préparé, j'ai acheté le lit, c'est un bébé comme les premiers.

Q : Et maintenant, depuis que les résultats de l'échographie sont mauvais ?

I : Non, c'est un bébé, il est innocent, c'est mon bébé quand même. Et après si il vient en bonne santé, je remercie Dieu ; si il vient pas, je remercie Dieu aussi.

Q : Donc rien ne change vis à vis du bébé ?

I : Non c'est mon bébé, c'est ma fille, je l'aime bien quand même. On a même choisi un prénom et tout.

Q : Y-a-t-il des choses qui vous paraissent importantes à ajouter ?

I : Je réfléchis tout le temps, je prie tout le temps pour qu'il soit en bonne santé, mais ce qui arrivera arrivera. Mais c'est vrai qu'on aimerait bien tout le temps un bébé en bonne santé, chaque maman voudrait ça. Mais bon ce qui arrivera arrivera maintenant.

Q : Et par rapport au fait que ce soit en fin de grossesse ?

I : C'est difficile, plus tôt ça aurait été mieux, au 2ème mois comme ça même si on l'enlève c'est pas grave. Maintenant il est formé quand même.

Q : Vous a-t-on proposé de parler avec une sage-femme, un psychologue ?

I : Oui, avec une sage-femme.

Q : Cela vous a-t-il aidé ?

I : Oui

Q : Y-a-t-il quelque chose d'autre qui est important pour vous que vous voulez ajouter ?

I : Maintenant je garde l'espoir et j'espère que le bon Dieu me donnera une fille en bonne santé et si elle a quelque chose c'est pas grave. Ma première a une galactosémie, et merci elle a pas quelque chose avec un handicap moteur ou quelque chose comme ça. Les maladies génétiques c'est rare, mais bon ce qui arrivera arrivera maintenant. On va patienter et garder espoir.

## J

*31 ans ; G2P1*

*PVC 14+1 ; RCT1 : 1/112 ; CN : normale ;*

*SAE : non*

*Score BDI = 1*

*Conjoint absent*

*Durée entretien : 10'30 min*

Q : Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

I : Sereine, avec mon conjoint on était un peu surpris ; moi j'étais surprise parce que l'échographie était très bonne et le résultat des marqueurs m'a un peu surprise, déroutée. Je pensais pas qu'on pouvait avoir une bonne échographie et des marqueurs positifs. Et puis c'était 1/112 donc moins de 1/250, donc je me suis dit je suis à plus de la moitié donc c'est plus important enfin voilà. Après avec mon conjoint on est d'accord que s'il était trisomique on ne voulait pas le garder. Donc du coup j'avais pas l'angoisse de me dire s'il était trisomique vraiment ça va basculer toute notre vie, parce que je serais contre l'avortement ou des choses comme ça. Donc du coup, ça va, je savais que s'il était trisomique je me ferais avorter. Et puis j'ai pas de convictions contre ça, mon conjoint non plus. Du coup quelque soit le résultat on savait quelle serait la démarche derrière.

Q : Avez-vous pris les décisions ensemble avec votre conjoint ?

I : Oui on veut être sûrs, parce qu'on veut pas s'engager avec un enfant handicapé, avec tout ce que ça comporte de difficulté dans la vie de tous les jours et pour tout le reste de notre vie et aussi pour ma première fille, avoir une fratrie handicapée, je pense que c'est difficile pour les frères et sœurs et je veux pas aussi faire vivre ça à ma première fille. Je me dis bon là si ça peut être dur quelques mois maintenant, le reste de notre vie sera sûrement plus paisible quoi. Et puis on a pas de difficultés pour l'instant à avoir des enfants, ça marche rapidement. Donc si les femmes mettent longtemps, qu'elles font plusieurs fausses-couches et que le résultat est mauvais, je pense que c'est plus difficile de se dire « ah mince ça fait longtemps que j'attends que ça marche et maintenant que ça a marché



c'est pas bon ! » Nous en 2 mois à partir du moment où on a décidé, je suis tombée enceinte, c'est rapide.

Q : Pourquoi votre mari n'est-t-il pas là aujourd'hui ?

I : J'en sentais pas le besoin, il m'a proposé, je lui ai dit « tu vas attendre toute la journée et au bloc tu pourras pas venir, pose pas un jour de congé pour ça ». Pour l'annonce du résultat, oui, mais pour l'examen en lui-même ...

Q : Depuis le dépistage, avez-vous l'impression que cela a changé quelque chose dans ce que vous projetez pour cette grossesse ?

I : Un peu pas trop. C'est à dire que j'imagine que si je sentais bouger le bébé, si on avait choisi un prénom, si on l'attendait, qu'on avait déjà acheté des choses, qu'on avait préparé sa chambre et tout, d'un seul coup se dire que peut-être il va pas être là, c'est peut-être plus difficile. Après ma première grossesse c'était pareil, tant qu'on avait pas eu les résultats de la première écho, je m'étais dit, tout peu arriver et faut s'y préparer. Donc du coup j'ai peut-être pas encore l'impression de l'avoir trop investie, on a pas trouvé de prénom, j'y pense pas trop, mis à part que je suis malade, j'y pense pas trop ?

Q : Vous êtes malade ?

I : J'ai des nausées, classique.

Du coup j'ai pas l'impression d'avoir eu vraiment un changement. Et puis j'ai trouvé que le délai d'attente entre le moment où on fait les marqueurs, là, où on fait l'examen, et les résultats une semaine après : finalement c'est assez rapide ! Donc j'ai pas à me dire faut attendre 1 mois ...comme pour l'amniocentèse.

Après j'ai eu un petit moment où j'ai eu l'impression d'être une boîte défectueuse, je dirai, de porter quelque chose qu'on va peut-être faire partir. C'est un peu bizarre de dire, je porte, je suis en train de fabriquer quelque chose et, bon le terme tuer c'est un peu fort, je suis en train de fabriquer quelque chose qu'en fait je vais tuer dans 15 jours, je me dis c'est un peu bizarre.

Après moi je suis assez cartésienne donc je me dit y'a pas le choix, donc on va pas se prendre la tête trop longtemps non plus, c'est juste comme ça.

Et puis, moi comme je suis un peu dans le milieu médical, je me disais c'est que le calcul d'un risque, l'échographie est quand même super bonne, y'a des faux positifs, je pensais que j'avais quand même une bonne probabilité que ce soit quand même bon. Et puis le docteur X que j'ai vu est pas trop inquiète non plus, donc je suis encore plus rassurée. Mais je me dis que quelque part faut pas que je l'oublie parce que c'était quand même positif. La consultation m'a plutôt rassurée.

Q : Voulez-vous rajouter quelque chose qui vous a paru important dans ce que vous avez vécu ?

I : Ce que j'ai regretté, c'est de pas avoir une espèce de contre-visite avec la sage-femme qui me suis, qui me l'a annoncé. Je pense que j'aurais pu le faire, mais je l'ai pas fait. Parce que en fait quand on annonce le truc, ça nous tombe un peu sur les épaules. Oulàlà on en est à oulàlà. On nous donne des infos mais, oulàlà quoi ! Et

puis après, deux trois jours après, je pense qu'on se pose plus de questions sur la fiabilité du risque, du résultat ; qu'est ce que c'est vraiment que ces marqueurs ? Parce que finalement on sait pas trop ce que c'est, donc savoir quoi ! Voilà des petites questions comme ça, quels sont vraiment les risques, quelle sera la fiabilité du résultat ? Finalement ce que le docteur X m'a dit. Cette période d'une semaine, j'aurais bien voulu avoir les informations un peu plus ... je pense que le jour même c'est pas utile parce qu'on est abasourdi et qu'on ne retiendra pas les informations. Mais deux trois jours après, donc après c'est pas non plus ... voilà ! C'était juste attendre deux trois jours de plus que ce que j'aurais voulu, mais donc le délai d'une semaine c'était pas mal, parce que ça fait pas non plus trop se poser de questions, on a assez rapidement les réponses.

Q : Vous a-t-on proposé d'en parler, une écoute ?

I : Non

Q : Et si on vous l'avait proposé ?

I : Non, je pense pas, plutôt ce côté médical de chiffres statistiques. Après j'ai parlé avec ma mère, mon copain, ma mère, ma mère [rires] ... et un peu mes copines et ça m'a suffi. Tout le monde a bien dit aussi : « ben voilà c'est votre décision, moi je ferais pareil, faites bien comme vous voulez ». J'avais un peu peu que les gens disent, alors tu te fais avorter, c'est quand même pas anodin, c'est une fille ... et personne ne m'a dit ça, tout le monde a été gentil, enfin les parents de chaque côté.

Q : Et la sage-femme vous ne l'avez pas revue du coup ?

I : Non

## K

*35 ans ; G2P1,*

*PVC 13SA ; RCT1:1/18 ; CN : 3,3 ; SAE : non*

*Score BDI = 10*

*Conjoint présent, mais pas à l'entretien*

*Durée entretien : 6min*

Q : Comment allez-vous ?

I : Moyen.

Q : Depuis quand ?

I : Depuis que j'ai à faire un peu plus d'exams par rapport à la grossesse.

Q : Qu'est-ce qui est difficile ?

I : Le doute, là y'a 5% de risque qu'il y ait une anomalie chromosomique, il y a ces 5% et on est en train de vérifier si on est dans les 5% ou les 95%. Et puis la logistique qui est à mettre en place parce que nous sommes sur Y, y'a pas les moyens de faire ces examens sur Y donc on a pris une journée, le petit est chez la nounou, mon mari l'a déposé ce matin.

Q : Il est là votre mari ?

I : Oui

Q : Vous avez pris ces décisions ensemble ?

I : Oui, c'est une décision à deux et là-dessus, on va dans le même sens. Il est là aujourd'hui pour m'accompagner, me soulager parce que on sait pas à quoi, je savais pas du tout ce qu'y allait m'arriver, dans quel état j'allais en ressortir. C'est pour éviter que je fasse du trajet toute seule.

Q : Avez-vous l'impression que depuis les résultats ce que vous projetez dans cette grossesse a changé ?

I : Oui, oui complètement, parce que en fait on ne sait pas s'il faut s'attacher ou pas à ce que l'on a dans le ventre en fait. Je sais pas si, si [pleurs] voilà ça va aboutir ou pas, du coup je suis un peu à fleur de peau quand j'ai à prendre le temps de réfléchir sur tout ça.

Q : Et c'est depuis l'annonce des mauvais résultats ?

I : En fait j'attends avec impatience les résultats de l'examen qui a été fait aujourd'hui, mais si, depuis que y'a eu l'échographie, et puis les marqueurs, même si on m'a expliqué que c'est normal que ça aille dans le même sens que ce qui avait été identifié sur l'échographie, on a l'impression quand même que y'a quelque chose qui s'est arrêté.

Q : Et votre investissement dans la grossesse ?

I : Il a beaucoup diminué, c'est comme si l'attachement qu'on pourrait avoir par rapport à ce qui grandit en nous, on sait pas si il va falloir l'abandonner ou si ça va continuer en fait [voix qui tremble].

Q : Y a-t-il quelque chose d'important dans votre vécu que vous vouliez ajouter ?

I : Le plus dur c'est d'attendre, d'attendre les résultats, de savoir d'avoir le cœur net sur si il va falloir prendre une décision d'interrompre cette grossesse ou si on va pouvoir continuer.

Q : Vous auriez préféré que ce soit plus court ?

I : Ben oui que là on sorte et qu'on nous dise c'est ça ou c'est pas ça. C'est déjà pas mal qu'on puisse accéder à ce genre d'examen.

Q : Vous a-t-on proposé d'en parler ?

I : Non

Q : Auriez-vous aimé ?

I : Non, tout le monde ici a bien pris le temps de m'expliquer, au niveau de l'information c'est bien.

## L

*34 ans ; G2P1*

*PLA 19+4 ; RCTI : non fait ; MSMT2 :*

*1/182 ; CN : normale ; SAE : non*

*Score BDI = 23*

*Conjoint absent*

*Durée entretien: 6min*

Q : Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

I : Je suis affaiblie, pas affaiblie physiquement, plus moralement. Je me sens coupable, en plus je l'ai su très tardivement ma grossesse, je l'ai su à 12 semaines et demi que j'étais enceinte ; donc en fait j'ai eu ça en plus qui a fait que je me sentais coupable de pas l'avoir su

avant. Et puis après on m'a dit y'a un risque ... donc ça m'a écrasée.

Q : Vous vous sentez écrasée par quoi ?

I : Par la culpabilité, même si on me dit que ça n'a rien à voir avec moi, voilà. Ça plus ça, fait que je me sens encore plus coupable. De me dire que j'ai pas su que j'étais enceinte à temps et que c'est peut-être à cause de moi. On me dit que c'est pas à cause de moi, mais voilà je le sens comme ça.

Q : Même si on ne sait pas encore le résultat ?

I : Oui, tout le monde m'a dit que peut-être le fait que je l'ai su tardivement fait que je me reproche des trucs. Mais bon peut-être que oui, que je m'en veux.

Q : Cette décision était-elle prise avec votre conjoint ?

M : Oui

Q : Etiez-vous d'accord ?

I : Tous les deux on était d'accord, oui.

Q : Est-il là aujourd'hui ?

I : Non il avait une réunion, mais on était d'accord.

Q : Cela a-t-il changé votre vécu de la grossesse ?

I : Je pense que je le saurai quand les résultats seront là. Si il va bien, si voilà. Là, ça m'a enlevé un stress, je me dis bon voilà, [rires] le cap est passé maintenant ça va être plus le stress d'attendre les résultats.

Q : Et durant la période d'attente, jusqu'à aujourd'hui ?

I : Ben y'a eu très peu de temps.

Q : Et votre investissement dans la grossesse ?

I : Ben ça va, j'investis, mais après je me dis que j'investirai mieux ... là je me protège, heu je me projette dans l'avenir, mais pas à fond, je veux avoir les résultats pour me projeter à fond. Même si je sais que voilà, que la grossesse elle est là et puis je la vis ... je la vis bien, mais y'a un petit truc qui me dit non tu peux pas la vivre encore à fond.

Q : Et au moment de l'annonce ?

I : L'annonce m'a foutue un coup, un coup de massue. Et puis après avec le temps je me suis dit que c'était une étape à passer, une année dure à passer.

Q : Y-a-t-il quelque chose qui vous paraît important dans votre vécu ?

I : Important, je vous dirai que non. Je vais être peut-être méchante, avec moi-même, mais je le vis pas encore à fond à fond, je me dis que je suis enceinte et tout, mais voilà, je lui parle pas comme je parlais avec ma première grossesse, je suis pas encore à fond. J'ai commencé à l'être et puis après quand on m'a dit ça j'ai arrêté. Je lui parle pas, enfin si des fois je lui dit, mais moins que ma première grossesse.

Q : Vous a-t-on proposé d'en parler avec une sage-femme, un psychologue ?

I : Non, mais je n'en ressentais pas le besoin.

Q : Auriez-vous accepté d'en parler si on vous l'avez proposé ?

I : Non, merci.

## M

37 ans ; G3P3

PLA 18+1 ; RCTI : 1/223 ; CN : normale ;

SAE : non

Score BDI = 11

Conjoint présent, mais pas à l'entretien

Durée entretien : 7'30 min

Q : Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

I : Aujourd'hui je suis fatiguée et stressée, ça me stresse de savoir si je vais le perdre ou pas.

Q : Avez-vous pris les décisions avec votre mari ?

I : Oui

Q : Étiez-vous d'accord ?

I : Oui, dès le début

Q : Il est là aujourd'hui ?

I : Oui juste à côté [rires]

Q : Est-ce que les mauvais résultats ont changé quelque chose pour cette grossesse ?

I : Oui, je peux le perdre. Ça change parce qu'on attend les résultats de savoir s'il a la trisomie, c'est la dépression après. [rires]

Q : Et dans vos projets, dans ce que vous vivez ?

I : Oui. Je sais pas pour les douleurs que j'ai, ce n'est pas comme avant et ça me fait penser aussi que peut-être il a des problèmes. Peut-être que je réfléchis trop.

C'est différent, je me sens plus fatiguée, bon j'ai les deux jumelles, mais selon comment je m'enlève je fais pas attention. Je ne fais pas attention pareil avec cette petite qu'avec les autres.

Q : Et que ressentez-vous ?

I : La joie quand même. Contente. Au début non parce que je m'étais inscrite à du badminton avec une copine et j'ai dû arrêter tout.

Q : Et la joie, vous la ressentez toujours aujourd'hui ?

I : Oui, la joie quand même je l'ai. Mais parfois je me sens triste de ne pas pouvoir être avec mes filles, de m'en occuper pareil que d'habitude parce que là je suis enceinte et j'essaye quand même de faire attention. Mais parfois je prends les filles dans les bras, je joue je fais n'importe quoi et mon mari me dit fais attention tu es enceinte et j'y pense pas. Et pour les petites ça me fait de la peine. Je pleure tout de suite quand je vois qu'à la maison y'a des choses qui vont pas ; et je me sens mal quand je m'énerve contre les petites. Q : Et vous m'avez parlé de stress ?

I : Oui, de savoir si l'amniocentèse va bien se passer, si le petit va être bien. En plus j'avais pris des médicaments pour les nausées au début et j'ai peur que cela n'était pas bon. Je me sentais coupable, je disais j'espère que j'ai pas fait une connerie de prendre les

médicaments pour les nausées, mais le gynécologue m'a dit que je pouvais les prendre. Mais j'en ai abusé, j'en prenais même des fois quatre, et il m'avait dit que je pouvais en prendre trois par jour.

Q : Y-a-t-il quelque chose d'important dans ce que vous vivez que vous voulez ajouter ?

I : Savoir que tout va bien, si le bébé va bien. S'il a une maladie, ça va être vraiment triste. Je me dis que c'est arrivé naturellement cette fois, et pas par FIV, et là la trisomie ... on ne comprend pas la vie en fait, le bon Dieu. C'est comme si c'était une punition pas logique, pas logique. Je me dis, si c'est ça, on a pas de chance et sinon c'est que c'était pas le moment d'avoir quatre enfants. C'est ce que m'a dit ma mère, quatre c'est vraiment beaucoup et que c'est peut-être pour ça qu'il a la trisomie.

Q : Vous a-t-on proposé d'en discuter ?

I : Oui, mon gynécologue, mais ça va, j'ai dit non.

## Résumé

La démarche de diagnostic prénatal de trisomie 21 fait effraction dans la grossesse par des préoccupations très fortes qui en perturbent le vécu.

Notre objectif est d'analyser le vécu des femmes et les répercussions sur leur investissement lorsqu'elles sont dans l'attente du diagnostic pour la trisomie 21 ainsi que d'évaluer les ressources qu'ont les femmes pour y faire face.

Dans une étude qualitative, prospective, mono centrique, réalisée à l'HCE de Grenoble, 13 femmes ont eu un entretien semi-dirigé et ont répondu au *Beck Depression Inventory* (BDI). Les entretiens avaient pour objectif trois questionnements : Comment la femme va-t-elle aujourd'hui ? Son investissement dans la grossesse est-il modifié ? Quelles ressources a-t-elle pour y faire face ?

Les critères de jugement étaient les thèmes ressortant des entretiens et le score obtenu au BDI. Les données ont été analysées par la méthode d'analyse du contenu.

Les résultats montrent que le vécu de la grossesse est perturbé, la plupart des femmes ont un mauvais vécu et deux ont un score du BDI évoquant des symptômes dépressifs. Quatre femmes sont en rupture l'investissement de la grossesse et cinq autres ont une ambivalence exacerbée. Les femmes mettent en place des processus psychiques pour faire face, mais l'entourage et les professionnels de santé peuvent être une ressource.

Les femmes tentent de se protéger, parfois au détriment de l'investissement de la grossesse. Si la femme ne réinvestit pas sa grossesse, cela pourrait avoir des conséquences néfastes à moyen et long-terme.

En conclusion, certaines femmes étant plus vulnérables et la rupture du lien et de l'investissement de la grossesse pouvant avoir des conséquences ; les professionnels de santé, et particulièrement les sages-femmes devront porter une attention particulière à la dimension relationnelle et psychique entre la mère et l'enfant dans le post-partum.

**Mots-clés : diagnostic prénatal, trisomie 21, entretiens, vécu des femmes, investissement de la grossesse, ressources**