

Le vécu de la pré-éclampsie sévère de femmes à un mois de leur accouchement et amélioration continue de la prise en charge psychologique

Gladys Suils-Porte

► **To cite this version:**

Gladys Suils-Porte. Le vécu de la pré-éclampsie sévère de femmes à un mois de leur accouchement et amélioration continue de la prise en charge psychologique. Gynécologie et obstétrique. 2016. <dumas-01521002>

HAL Id: dumas-01521002

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01521002>

Submitted on 11 May 2017

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.

**Le vécu de la pré-éclampsie sévère de femmes à un mois
de leur accouchement et amélioration continue de la
prise en charge psychologique**

Gladys Suils-Porte

► **To cite this version:**

Gladys Suils-Porte. Le vécu de la pré-éclampsie sévère de femmes à un mois de leur accouchement et amélioration continue de la prise en charge psychologique. Gynécologie et obstétrique. 2016. <dumas-01521002>

HAL Id: dumas-01521002

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01521002>

Submitted on 11 May 2017

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.

UNIVERSITE DE BORDEAUX
ECOLE DE SAGES-FEMMES DE BORDEAUX

**LE VECU DE LA PRE-ECLAMPSIE SEVERE
DE FEMMES A UN MOIS DE LEUR
ACCOUCHEMENT ET AMELIORATION
CONTINUE DE LA PRISE EN CHARGE
PSYCHOLOGIQUE**

Mémoire en vue de l'obtention
du diplôme d'Etat de sage-femme

Soutenu en juin 2016

SUILS-PORTE Gladys,

Née le 23 octobre 1992

Sous la direction de
Madame ELOI Mélina, sociologue
et de Madame GOMER Hélène, gynécologue-obstétricien

2ème cycle des études en sciences maïeutiques

**LE VECU DE LA PRE-ECLAMPSIE SEVERE DE FEMMES
A UN MOIS DE LEUR ACCOUCHEMENT ET
AMELIORATION CONTINU DE LA PRISE EN CHARGE
PSYCHOLOGIQUE**

REMERCIEMENTS

En premier lieu, je remercie ma directrice de mémoire Madame Eloi Mélina pour l'aide et le temps qu'elle m'a consacré.

Je remercie également le docteur Gomer Hélène pour sa collaboration à mon projet.

Enfin, je remercie les participantes qui m'ont permis d'obtenir des témoignages uniques.

Je tenais aussi à remercier mon ami, ma famille et ma belle famille qui m'ont aidé, soutenu et supporté pendant cette dure période.

Aussi, j'adresse mes remerciements aux enseignantes, à la secrétaire et à la directrice de l'école de sages-femmes de Bordeaux pour leur aide et leur soutien durant toutes ces années.

Sommaire

1	CONTEXTE.....	7
2	METHODE	10
2.1	Schéma d'étude.....	10
2.2	Population de l'étude	10
2.3	Outil et recrutement.....	11
2.4	La réalisation des entretiens	14
2.5	Analyse des données	15
3	RESULTATS	16
3.1	Grossesse.....	16
3.1.1	La connaissance de la maladie	16
3.1.2	L'annonce	17
3.1.3	L'hospitalisation	18
3.1.4	Les explications et les causes de la maladie.....	19
3.1.5	La perte de contrôle.....	21
3.1.6	La priorité, le bébé	22
3.1.7	L'absence des derniers mois de grossesse	24
3.2	L'accouchement.....	26
3.3	Le post-partum	30
3.3.1	La priorité, le bébé	30
3.3.2	La prématurité	30
3.3.3	La prise de conscience.....	33
3.3.4	Le retour à domicile et le traitement médical.....	34
3.3.5	Impact sur la qualité de vie.....	35
3.3.6	Le retour à domicile sans bébé.....	36
3.3.7	Le retour à domicile avec bébé.....	37
3.4	Le soutien et la prise en charge psychologique.....	39
4	Discussion	43
4.1	Synthèse des résultats.....	43
4.2	Limites et biais de l'étude qualitative	44
4.2.1	Biais liés à la sélection de l'échantillon	44
4.2.2	Biais liés aux conditions de l'entretien	44
4.2.3	Biais liés à la situation.....	45
4.2.4	Biais liés à l'enquêteur.....	46

4.2.5	Biais d'interprétation	46
4.3	Validité externe de l'étude: la confrontation à la littérature.	46
4.3.1	Pré-éclampsie et maternité	47
4.3.2	La naissance	49
4.3.3	Le post-partum	50
5	CONCLUSION	52
6	REFERENCES.....	53
7	ANNEXES	54

1 CONTEXTE

La pré-éclampsie est une pathologie de la grossesse survenant le plus souvent au troisième trimestre (1). Elle associe une hypertension artérielle et la présence de protéines dans les urines à une concentration anormale (plus de 0.3g/ml par 24h) (1,2). Dans la plupart des situations, la prise en charge médicale permet d'éviter les complications graves. Mais dans 1 cas sur 10, des complications apparaissent et mettent en jeu le pronostic vital maternel et foetal (3). On parle alors de pré-éclampsie sévère. La Haute Autorité de Santé définit la pré-éclampsie sévère comme étant une pré-éclampsie avec au moins l'un des critères suivants (4):

- une hypertension artérielle sévère avec une pression artérielle systolique supérieure à 160mmHg et/ou une pression artérielle diastolique supérieure à 110mmHg,
- une atteinte rénale caractérisée par une diminution du volume des urines par 24h (moins de 500ml par 24h), un taux élevé de créatine dans le sang (supérieur à 135 μ mol/L) ou des protéines dans les urines à une concentration très élevée (supérieure à 5g/ml).
- un œdème aigu pulmonaire, des signes fonctionnels d'hypertension artérielle importants, un HELLP syndrome. Ce syndrome est caractérisé par une destruction des globules rouges et des cellules du foie et par une diminution importante du taux de plaquettes.
- une éclampsie (crise convulsive potentiellement fatale) ou des troubles neurologiques rebelles comme des troubles visuels ou des céphalées persistantes.
- un hématome rétro-placentaire (HRP) ou un retentissement foetal (retard de croissance intra-utérin, diminution de la quantité de liquide amniotique ou mort foetale in utero).

Une pré-éclampsie précoce survient avant 32 semaines d'aménorrhées (4). Malgré la connaissance de la symptomatologie, la physiopathologie de la pré-éclampsie basée sur un dysfonctionnement placentaire est complexe et reste

imparfaitement comprise (1). On peut donc s'interroger sur la façon dont les femmes comprennent cette pathologie.

La pré-éclampsie complique 0.5 à 7% des grossesses (5). Elle est responsable de près de 15% de la mortalité maternelle liée à la grossesse en Europe (5). En France, la pré-éclampsie touche jusqu'à 5% des grossesses, soit 40 000 femmes chaque année (3). La pré-éclampsie est un problème de santé publique du fait de ses conséquences périnatales à la fois sur le fœtus et sur la mère (5). En effet, cette pathologie est la deuxième cause de décès maternels en France et elle est responsable d'un tiers de naissances de grands prématurés (3). Elle est la cause majeure de retard de croissance intra-utérin (RCIU), 28% des pré-éclampsies étant associées à des RCIU (3,6). Elle est aussi responsable de mort fœtale in utero dans les situations les plus critiques (3). Son évolution est parfois imprévisible et très rapide avec une mise en jeu du pronostic vital de la mère et du fœtus (2). Comment les femmes réagissent-elles face à cette grossesse dangereuse pour elle et leur enfant ?

Un événement avec un pronostic vital engagé et sa prise en charge peut avoir des conséquences psychiques: certains auteurs parlent de "trauma" (7). Une synthèse d'études qualitatives de 2014 considère la pré-éclampsie sévère comme faisant parti des pathologies maternelles graves (8). Cette synthèse montre que les événements avec risque vital ont des conséquences psychologiques même si la prise en charge a été adéquate et efficace. Il est également constaté que les événements inattendus et soudains sont plus traumatiques par rapport à un événement auquel nous nous sommes préparés (8). La pré-éclampsie étant une pathologie inopinée et subite, elle peut donc avoir un impact psychologique important (2,8). D'ailleurs, des auteurs montrent la corrélation entre pré-éclampsie sévère et la survenue de symptômes de dépression dans les 6 à 12 semaines du *post-partum* (9). Une revue systématique de 2012 parle même de "syndrome de stress post-traumatique" ou "PTSD" (*Post Traumatic Stress Disorder*) suite à l'expérience d'une pré-éclampsie sévère (7). Les facteurs environnementaux joueraient un rôle très important dans l'acceptation d'un tel événement (8). En effet, la perception des soins influencerait sur la survenue des symptômes du PTSD (7). Un événement de morbidité maternel sévère serait d'autant plus mal vécu si la femme n'était pas soutenu par l'entourage (famille, amis, sage-femme, médecin)

(8). La compréhension des effets d'un tel événement sur le vécu de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum est alors nécessaire pour assurer la qualité des soins en maternité et à plus long terme (7).

Comment les femmes vivent-elles leur grossesse, leur accouchement et le *post-partum* lorsqu'elles ont été atteintes d'une pré-éclampsie sévère ? Il s'agira d'une part de comprendre ce qu'elles ont éprouvé pendant leur grossesse, leur accouchement et le *post-partum*. D'autre part, la perception des soins sera étudiée afin de proposer d'éventuelles améliorations dans l'accompagnement de ces patientes à la maternité et à leur domicile.

Nous partirons de l'hypothèse que la pré-éclampsie sévère a des effets négatifs sur leur vécu.

2 METHODE

2.1 Schéma d'étude

Nous avons choisi de mener notre étude en suivant une méthodologie qualitative. La méthode qualitative se révèle être la plus pertinente pour décrire une expérience et explorer un vécu (10).

2.2 Population de l'étude

Les femmes éligibles pour cette étude sont des patientes parlant le français et atteintes d'une pré-éclampsie sévère. Nous n'avons pas tenu compte de la parité tant que les femmes n'avaient pas d'antécédent de pré-éclampsie.

Ces femmes auront accouché par les voies naturelles ou par césarienne d'un enfant vivant quelque soit son issue néonatale (admis aux soins intensifs ou non). Nous avons préféré inclure les femmes ayant accouché par césarienne et par voie basse car la voie d'accouchement n'aurait pas d'effets psychologiques en tant que tel. En effet, elle n'aurait pas d'effet sur le vécu et ne serait pas significativement associée à la survenue d'une dépression du *post-partum* dans un contexte de pré-éclampsie (9).

Seules les grossesses mono-fœtales seront incluses chez des patientes âgées de plus de 18 ans.

Les femmes qui ne pourront pas participer à l'étude sont celles qui présentent une pathologie préexistante connue de type: hypertension artérielle chronique, néphropathie, maladie auto-immune, lupus, syndrome des anti-phospholipides, diabète. Tous ces critères sont des facteurs de risque de pré-éclampsie (4). Ces femmes pourraient être informées de la survenue potentielle d'une complication de la grossesse telle que la pré-éclampsie (11). La maladie perdrait son caractère inopiné et imprévu et n'aurait peut être pas les mêmes conséquences sur le vécu. Les grossesses multiples sont également exclues pour la même raison (4).

2.3 Outil et recrutement

L'enquête se base sur des entretiens semi-directifs. En effet, l'exploration du vécu suppose le recueil de discours qui mettent en lumière la pensée des acteurs (10). Pour parler de vécu, il faut que les femmes aient assimilée et subjectivée l'expérience de leur grossesse, de leur accouchement et du post-partum (10). De nombreuses études ont choisi un délais compris entre 4 et 12 semaines après l'accouchement pour étudier les conséquences psychologiques chez des femmes atteintes d'une pré-éclampsie sévère (7,9,11). Nous avons donc choisi d'interviewer les femmes éligibles environ un mois après leur accouchement.

Le recrutement a eu lieu entre le 20 novembre 2015 et le 1er mars 2016 dans les services de suites de couches auprès de patientes ayant accouché au Centre Aliénor d'Aquitaine. Une lettre d'information concernant l'étude leur a été donnée avant la sortie de la maternité. A ce moment, une information orale sur le déroulement de l'étude ainsi que le caractère anonyme des entretiens leur ont été exposés conformément à la déclaration d'Helsinki. Afin de leur laisser un délai de réflexion quant à leur participation, leur consentement ou leur refus oral a été recueilli 24 à 48 heures après par téléphone. Nous leur avons assuré que la participation à l'étude n'était pas une obligation et qu'un refus n'entraînerait pas de défaut de prise en charge.

Ayant accepté de participer à l'étude, nous les avons recontacté par téléphone pour prévoir un entretien un mois après l'accouchement.

Nous avons recruté 9 femmes et nous nous sommes entretenus avec 8 d'entre elles. Ci-dessous un tableau récapitulatif des caractéristiques de chacune avec une description de leur grossesse et de leur accouchement.

Tableau récapitulatif des caractéristiques socio-économiques et des caractéristiques obstétricales des participantes de l'étude

α	Caractéristiques socio-économiquesα	La grossesseα	L'accouchementα	Le post-partumα
Femme n°1α	29 ans, ↵ fiancée, ↵ première grossesse, ↵ assistante maternelle. ¶ ¶ Famille présente. α	Grossesse de déroulement physiologique. ↵ Hospitalisation en fin de grossesse pour HTA. ¶ Pas d'atteinte fœtale. α	Travail spontané. ¶ Accouchement par voie basse à 38SA et 5 jours. α	Suites de couches compliquées par une pré-éclampsie sévère avec un HELLP syndrome nécessitant un transfert en hélicoptère au CHU de Pellegrin (séparation avec son bébé). α
Femme n°2α	27 ans, ↵ en couple, ↵ première grossesse, ↵ employée de restauration. ¶ ¶ Famille présente. α	Hospitalisation pour pré-éclampsie sévère. ¶ ¶ Léger RCIU. ¶ ¶ Signes fonctionnels d'HTA: ¶ Céphalées + barre épigastrique. ¶ ¶ HTA malgré bithérapie. ↵ α	Déclenchement à 36 SA. ↵ Accouchement par voie basse. α	Hospitalisation pour surveillance prématurité et petit poids de naissance. α
Femme n°3α	27 ans, ↵ pacsée, ↵ première grossesse, ↵ coiffeuse. ¶ ¶ Vit à 2 heures de Bordeaux, un seul membre de la famille sur la région. α	Transfert in-utero pour pré-éclampsie sévère compliquée d'un HELLP syndrome. ¶ ¶ RCIU sévère (860g). ¶ ¶ Barre épigastrique persistant. α	Césarienne en urgence à 30SA et 3 jours pour sauvetage maternel. ¶ ¶ α	Nouveau-né hospitalisé en réanimation puis en néonatalogie du CHU de Pellegrin puis transfert dans le centre hospitalier de la région des parents. α
Femme n°4α	38 ans, ↵ pacsée, ↵ premier bébé, ↵ responsable de programme dans l'immobilier. ¶ ¶ Famille présente. α	Pré-éclampsie sévère à 39SA. ¶ ¶ RCIU au 3em percentile. ¶ ¶ Phosphènes et céphalées. α	Déclenchement à 39SA. ↵ Césarienne pour stagnation de la dilatation et anomalies du rythme cardiaque fœtal. ¶ α	Hospitalisation de trois jours aux soins intensifs après le retour à domicile pour céphalées persistantes et HTA. α

Femme n°5 ^α	31 ans, ↵ 2em conjoint, ↵ 2em enfant sans antécédent de pré- éclampsie, ↵ Fonctionnaire dans la gestion du patrimoine. ¶ Pas de famille dans la région. ¶ α	Pré-éclampsie sévère compliquée d'un HELLP- syndrome. ¶ RCIU au 2em- percentile. ¶ Céphalées et barre- épigastrique. ¶ α	Césarienne à 32SA et 4 jours. α	Hospitalisation du nouveau-né en service de néonatalogie. α
Femme n°6 ^α	35 ans, ↵ mariée, ↵ première grossesse, ↵ enseignante. ¶ Pas de famille dans la région mais amis présents. ¶ α	Grossesse par insémination artificielle. ↵ ↵ Pré-éclampsie sévère à 33SA et 5- jours. ¶ RCIU au 10em- percentile. ¶ α	Césarienne à 34- SA pour anomalie du rythme cardiaque fœtal. α	Hospitalisation du nouveau-né en service de néonatalogie. α
Femme n°7 ^α	40 ans, ↵ mariée, ↵ première grossesse, ↵ enseignante. ¶ Famille présente. ¶ ¶ α	Grossesse de déroulement physiologique. ¶ ¶ Pas d'atteinte fœtale. ↵ ¶ Amniocentèse à 37SA pour suspicion de trisomie 21- (grossesse stressante) α	Accouchement par voie basse à 37SA. α	Pré-éclampsie sévère dans le post-partum avec barre- épigastrique, vomissements et HELLP- syndrome. Hospitalisation aux soins intensifs. ¶ α
Femme n°8 ^α	34 ans, ↵ pacsée, ↵ 2em grossesse sans antécédent de pré- éclampsie, ↵ fonctionnaire. ¶ ¶ α	Hospitalisation en soins intensifs pour pré-éclampsie sévère à 28SA et 4- jours compliquée d'un HELLP- syndrome. ¶ RCIU au 5em- percentile. ¶ Barre épigastrique. ¶ α	Césarienne à 29SA pour sauvetage maternel. α	Soins continus après la naissance. ¶ ¶ Hospitalisation du nouveau-né en réanimation puis en néonatalogie puis décès de celui-ci à 10- jours de vie. α

Il s'est agi d'un entretien individuel semi-directif. Avec leur accord, un dictaphone a été utilisé pour enregistrer l'entretien. L'entrevue s'est déroulée dans le lieu souhaité par l'interviewée; lieu calme permettant de mettre l'aise la patiente et d'assurer la confidentialité des propos.

2.4 La réalisation des entretiens

Les entretiens se sont déroulés entre le 21 janvier 2016 et le 15 mars 2016. Ils ont duré entre 45 minutes et 2 heures.

Quatre entretiens ont été réalisés au domicile de l'interviewée, deux ont eu lieu à l'école de sages-femmes de Bordeaux, un autre par téléphone et le dernier s'est déroulé dans un salon de thé.

Afin de mener à bien nos entretiens, nous nous sommes basés sur un guide d'entretien préalablement élaboré (Annexe 1). Quatre grands thèmes ont été abordés:

- l'annonce et le diagnostic de la pré-éclampsie,
- la connaissance de la maladie,
- le vécu de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum,
- le regard sur la prise en charge.

Pour obtenir le maximum d'informations, nous avons interviewé ces femmes avec des questions aussi claires et ouvertes que possible. L'utilisation de formules de relance a parfois été nécessaire mais nous avons essayé de ne pas orienter les réponses des interviewées. Nous nous sommes efforcés d'adopter une attitude neutre et empathique et avons essayé d'être à l'écoute des femmes sans jamais les juger.

Nous n'avons pas pris de notes écrites pendant les entretiens car nous pensions que cela aurait été un obstacle aux échanges avec l'interviewée.

2.5 Analyse des données

L'analyse se fonde sur les discours recueillis auprès de femmes ayant été atteintes d'une pré-éclampsie sévère.

Tout d'abords, un codage des entretiens a été établi pour assurer l'anonymat. Puis, en se basant sur l'ouvrage de Blanchet et Gotman, "*L'entretien: l'enquête et ses méthodes*", une réécoute des entretiens et une retranscription de ceux-ci ont été réalisées. L'analyse des discours concerne donc des textes écrits et non-pas les enregistrements eux mêmes. Un résumé a été produit pour chaque entretien afin de ne conserver que les propositions principales. Ensuite, une analyse du contenu de chaque entretien a été effectuée. Enfin, il a été construit un tableau pour une analyse transversale du corpus (10).

3 RESULTATS

3.1 Grossesse

3.1.1 La connaissance de la maladie

La majorité des femmes de l'étude ne connaissait pas ou peu la pré-éclampsie.

"J'avais lu dans un des livres que j'avais acheté sur la grossesse en fait mais je ne connaissais personne qui en avait fait" (femme 6).

Cette méconnaissance peut produire auprès de la patiente un sentiment d'inquiétude et de surprise lors de l'annonce de la maladie : crainte de ce qu'elle peut ressentir et de ce que la maladie peut occasionner en terme de risques pour son bébé et elle-même.

Doit-on informer les femmes sur la pré-éclampsie pendant la grossesse ? Certaines pensent que cela les aurait préparé, d'autres angoissé.

Il semble judicieux, pour diminuer les facteurs de stress, de limiter la délivrance des informations cliniques concernant la pré-éclampsie et ses conséquences à son strict nécessaire, mais d'insister sur la reconnaissance des symptômes. Ceci afin que la parturiente ne les confonde pas avec des petits maux de la grossesse, et qu'elle aille consulter dès leur survenue.

" C'est que si on savait tout ce qu'il pouvait arriver pendant la grossesse en négatif, [...] moi peut être que j'aurais plus angoissé" (Femme 8).

"Au départ en fait j'avais une grosse douleur à l'estomac [...], pour moi ça restait le bol alimentaire, le bébé qui appuyait" (Femme 8).

L'une des femmes rencontrées qui avait fait une pré-éclampsie dans les heures suivant l'accouchement a également expliqué sa douleur épigastrique par une douleur qu'elle s'était faite à l'estomac en poussant.

"A la poussée, euh je me suis fait mal à l'estomac en fait, j'ai mal poussé." (Femme 7)

Bien que ces signes fonctionnels ne soient pas spécifiques de la pré-éclampsie, informer la patiente sur les symptômes pourrait permettre une prise en charge plus rapide et précoce, surtout dans certains cas à risque. En effet, on avait détecté chez 5 femmes de l'étude un retard de croissance fœtal avant le diagnostic de pré-éclampsie. Et sur ces 5 femmes, 4 ont eu des symptômes qu'elles ont expliqué par des petits maux de la grossesse.

3.1.2 L'annonce

Que ce soit un diagnostic pendant la grossesse ou dans le post-partum, la pré-éclampsie a été diagnostiquée dans le cadre de l'urgence ou lors d'un examen de routine. Dans les deux cas, les femmes ont été surprises par l'imminence du diagnostic.

" J'avais 20 de tension, on me faisait des prises de sang, on me parlait de donner des médicaments pour les poumons du bébé, on me parlait de plein de choses mais moi je ne comprends pas en fait" (Femme 8).

" C'était juste un rendez vous de routine et euh... un des rendez vous mensuels [...], alors c'est vrai que là je tombais un peu des nues" (Femme 4).

La brutalité de survenue de la pré-éclampsie et l'enchaînement des actes de prise en charge ne leur ont pas permis de comprendre ce qu'il se passait. D'une part elles n'en ont pas eu le temps, et d'autre part l'équipe médicale n'a pas pu expliquer les choses dans l'urgence. Ce contexte renforce l'incompréhension qui entraîne un sentiment de panique et de perte de contrôle. Les femmes sont en attente, sous le choc et n'osent pas poser de questions. Elles se positionnent en tant que "patientes" et attendent des explications de la part de l'équipe médicale. Un autre point a accentué l'incompréhension: l'absence de symptômes ou le fait de les avoir minimisés. En effet, la majorité d'entre elles n'ont pas compris et n'ont pas perçu la gravité de la situation car ne ressentaient rien.

" Moi physiquement, ça allait, c'est vraiment l'intérieur c'est pour ça que je l'ai pas senti" (Femme 1).

3.1.3 L'hospitalisation

"Brutal", "soudain", "violent", "choc". C'est ce que les femmes décrivent en majorité. La brutalité de la survenue de la maladie est ce qui apparaît le plus difficile à vivre pour les femmes. Elles ne s'y étaient pas du tout préparées. Sur le moment, ce n'est pas tant la pré-éclampsie qui les a perturbé, c'est toutes les conséquences qui en découlaient: l'hospitalisation ou le transfert au CHU et les risques pour le bébé.

Pour 6 femmes, l'hospitalisation a été très difficile à vivre. Le transfert et l'hospitalisation n'ont pas été compris par trois d'entre elles car elles allaient bien physiquement, avec ou sans traitement.

"Je ne ressentais pas de douleur spéciale ! Je me sentais bien donc je me suis demandée ce que... pourquoi je restais ici" (Femme 2).

Cette femme se demandait ce qu'elle allait pouvoir faire à l'hôpital alors qu'elle se sentait bien. Elle décrit la prise en charge comme "*lourde, longue et fatigante*". Le fait de se sentir bien rendrait la prise en charge encore plus difficile à vivre, et ce pour plusieurs d'entre elles.

" Pour moi ce qui était dur moralement c'était de rester enfermée dans cette chambre avec des monitorings et des prises de tension toutes les deux heures." (Femme 3)

Cette femme a même décrit qu'elle se sentait "*devenir folle*" pendant l'hospitalisation. Le mot "*enfermée*" renvoie à la notion d'emprisonnement. Elle se sentait comme prisonnière et subissait toute la prise en charge. D'ailleurs, la dimension spatiale était très importante pour elle. Elle n'arrivait pas à se représenter dans l'espace et demandait à ses proches des descriptions de l'extérieur et surtout demandait où était la sortie.

" Je me demandais par où on s'en allait... quand les gens parlaient je leur demandais « mais par où vous partez, ça ressemble à quoi dehors, on est en ville, on n'est pas en ville ? Il y a quoi à côté ? » Je n'arrivais pas à me représenter en fait. Et ça me perturbait beaucoup." (Femme 3)

Cette femme était perdue dans l'espace ce qui est le reflet de la perte de contrôle qu'elle a éprouvé.

3.1.4 Les explications et les causes de la maladie

Ce qui a probablement rendu difficile le vécu de la maladie est le peu d'explications qu'on leur a données. Dans l'urgence, les femmes n'ont pas eu d'explication ou très peu mais elles ont bien compris que l'équipe médicale ne pouvait pas expliquer la situation à ce moment. Ce qu'elles regrettent, c'est de ne pas avoir eu d'explications claires dès que l'urgence a été gérée. La majorité décrit qu'il y a eu plusieurs intervenants et qu'on leur avait expliqué dans un langage médical qu'elles ne comprenaient pas.

" Pour les explications de la situation je pense que tout le monde se renvoie la balle aussi."
(Femme 8)

Par conséquent, le manque d'informations pourrait entraîner une incompréhension de la prise en charge et donc un vécu difficile de la maladie. Certaines posaient des questions, d'autres pas. Mais pourquoi n'ont-elles pas posé de questions? L'une décrit qu'elle était sous le choc et dans l'attente, une autre décrit qu'elle était tout simplement "*ailleurs*". Peut être qu'elles étaient tellement concentrées sur ce qu'il se passait qu'elles ne pouvaient pas demander d'explications. L'une d'entre elles pensait même que l'équipe médicale allait juste stabiliser son état pour qu'elle puisse rentrer chez elle.

" Pour moi je rentrais euh... c'était juste des examens complémentaires et je rentrais en fait." (Femme 8)

Sans explication claire, les femmes ne se rendent pas compte de la gravité de leur situation. Et quand on leur explique et qu'elles en prennent conscience, c'est l'effondrement et la panique.

" Il m'a dit « vous ne sortirez pas avec le bébé, là il y a un danger réel pour vous, pour le fœtus » donc là je comprend un peu le truc. Et là je m'effondre. Là je m'effondre parce que là je n'avais pas du tout compris." (Femme 8)

Le recours aux moteurs de recherche est très fréquent de la part des patientes. Tantôt pour avoir plus d'informations, tantôt pour confirmer ce qu'elles ont pu comprendre ou pour vérifier si on ne leur avait rien caché. Après avoir fait leurs

propres recherches, certaines sont encore plus angoissées. Pour améliorer leur vécu, il serait souhaitable de prendre du temps pour expliquer la maladie aux patientes, avec ses tenants et ses aboutissants, d'une manière adaptée et claire. Et surtout leur conseiller de raisonner leurs recherches sur internet pour éviter de s'angoisser inutilement.

Au cours des entretiens, nous avons pu nous rendre compte que les femmes ne sont pas à la recherche du fonctionnement de la pré-éclampsie. Ce qu'elles voudraient savoir ce sont les causes de la maladie. Savoir ce qu'elles ont fait ou pas fait, ce qu'elles auraient pu faire pour l'éviter, ce qu'elles peuvent faire pour que leur état s'améliore et ce qu'elles pourront faire pour ne pas récidiver lors d'une prochaine grossesse. Les femmes cherchent à reprendre le contrôle. Les causes de la pré-éclampsie étant très variables et difficiles à définir, certaines culpabilisent et se disent que c'est de leur faute. Il se pose alors la question du "*pourquoi?*". Deux dimensions apparaissent dans ce questionnement. "*Pourquoi c'est arrivé?*" donc la recherche de la cause de la maladie et "*pourquoi moi?*", la fatalité des événements.

" Qu'est ce que j'ai fait ou pas fait pour avoir ça..." (Femme 2)

L'incompréhension des explications et le manque d'étiologie poussent certaines femmes à trouver leurs propres explications. Par exemple, la deuxième femme que nous avons rencontré pense que c'est à cause de sa prise de poids qu'elle a fait une pré-éclampsie.

D'autres femmes n'ont pas ressenti ce sentiment de culpabilité. Elles sont quand même à la recherche de causes et essaient de répondre à la question du "*pourquoi moi?*". Elles éprouvent alors un sentiment de colère et d'injustice parce que leur grossesse a été bien suivie et qu'elles n'ont pas pris de risque.

"J'étais en colère de toute la situation. Parce que je trouvais que c'était injuste. J'avais rien fait de mal, j'avais fait attention à tout ce que je mangeais, tout le temps, j'ai jamais bu une goutte d'alcool, je me suis jamais mise en danger fin'... j'ai rien fait et quand j'en voyais en bas de la maternité quand j'arrivais, pareil sans méchanceté aucune, mais les petites nanas de 15-16 ans qui sont là avec leurs clopes euh... j'avais envie de leur dire « tu veux la bière aussi non ? » avec un ventre comme ça, je me disais merde quoi..." (Femme 5)

3.1.5 La perte de contrôle

Ne pas connaître, ne pas comprendre et subir la prise en charge, autant d'éléments qui font que les femmes ont perdu le contrôle. Cette perte de contrôle sur la situation et sur leur propre corps est très difficile à gérer et celle-ci se retrouve à toutes les étapes: lors de la prise en charge de la maladie, pendant l'hospitalisation, pendant l'accouchement et dans le post-partum. Dans l'urgence, la perte de contrôle s'illustre par l'incompréhension de la patiente.

"Quand je suis arrivée dans la maternité où je voulais accoucher, on m'a fait une piqûre de corticoïdes d'un coup, on m'a dit « ça c'est des corticoïdes » et là j'ai dit, mais qu'est ce qu'il se passe ? On m'avait pas encore dit le mot pré-éclampsie donc je m'étais dit « mais pourquoi on me fait des corticoïdes ? »" (Femme 5)

Lors de l'hospitalisation, deux femmes sont restées dans l'incertitude et n'ont pas pu se positionner face à ce que l'équipe médicale leur expliquait.

" Parce qu'on me disait toujours que j'étais limite [...], je n'arrivais pas à bien savoir où était la limite." (Femme 5)

"Est ce que je vais bien ou est ce que je ne vais pas bien?" (Femme 3)

De ce fait, ces femmes ont minimisé la gravité de la situation: "*si je suis limite, je peux encore tenir et atteindre le huitième mois*" et ne se sont pas préparées à la fin rapide et brutale de leur grossesse. En effet, dans la pré-éclampsie sévère, la césarienne peut avoir lieu à tout moment. Et le fait de ne pas savoir quand elle aura lieu et si le conjoint sera présent sont des éléments très anxiogènes pour les femmes. Même si elles en sont conscientes, elles n'y sont pas du tout préparées. Pour certaines, le fait d'aller bien physiquement est une entrave à la compréhension de la nécessité de la césarienne. Par exemple, la cinquième femme que nous avons rencontré regrette de ne pas avoir vu les résultats de ses bilans sanguins pour comprendre qu'elle n'allait pas bien et pour assimiler que la césarienne était vraiment nécessaire à ce moment là.

" C'était vraiment dur de devoir écouter et faire confiance sans avoir aucune preuve de rien." (Femme 5)

Afin de retrouver un certain contrôle, une femme a demandé s'il n'y avait pas quelque chose à faire pour stabiliser la tension comme par exemple faire attention à ce qu'elle mangeait. Dans la mesure où il n'y avait rien à faire, elle a accepté la perte de contrôle.

"On se demande ce qu'on pourrait faire à notre niveau [...] et on peut rien faire. Mais je pense que [...] j'ai appris à accepter de ne pouvoir rien faire en fait." (Femme 6)

C'est là que la recherche des causes de la maladie prend tout son sens. Les femmes recherchent l'étiologie de la maladie comme si elles voulaient agir sur celle-ci afin de reprendre le contrôle.

Une autre a demandé que la césarienne soit programmée pour anticiper et pouvoir se projeter. Le fait d'avoir une heure buttoir pour la naissance de son enfant lui a permis de retrouver le contrôle mais aussi de mieux le vivre.

Bien que la pré-éclampsie soit une maladie incontrôlable, nous nous rendons compte que les femmes ont besoin de garder un minimum de contrôle sur la situation puisqu'elles n'en ont plus sur leur propre corps. Dans la mesure du possible, aider la patiente à être actrice de sa prise en charge, en la faisant participer aux décisions, en lui montrant les résultats de ses bilans sanguins, lui permettrait de mieux vivre la maladie.

3.1.6 La priorité, le bébé

Le vécu de la pré-éclampsie est difficile, mais les futures mères se recentrent vite sur les risques pour le bébé. Concernant celles qui ont fait une pré-éclampsie pendant la grossesse, les femmes se sont désintéressées de leur état de santé et ont oublié qu'elles étaient aussi en danger. Le fait de ne pas avoir de symptôme y a sûrement participé. L'une d'entre elles l'explique aussi par le fait que l'équipe médicale pouvait maîtriser son état mais pas celui de son bébé. Leur peur se centre sur l'état de santé de leur enfant et sur la prématurité.

"Je me suis dit, un bébé de 7 mois, je ne réalisais pas ce que ça voulait dire. J'avais lu encore une fois qu'ils étaient viables, mais dans quelles conditions quoi. Viable mais est ce qu'il va être bien formé, est ce qu'il va être sourd, est ce qu'il va être aveugle." (Femme 5)

La troisième femme avec laquelle nous nous sommes entretenus a mal vécu sa grossesse car à chaque fois qu'elle faisait une échographie, on découvrait des anomalies sur le bébé. Durant l'hospitalisation, elle était tiraillée entre deux sentiments. D'un côté elle voulait continuer sa grossesse pour son bébé et d'un autre elle voulait arrêter car était épuisée moralement.

"J'étais partagée entre le fait qu'il fallait que je sois courageuse et que je tienne pour elle et le côté égoïste du « j'en peux plus de ces 6 mois de galère »" (femme 3)

Le contraste entre le devoir de tenir la grossesse pour son bébé et l'épuisement moral est flagrant dans cette phrase. C'était trop dur pour elle de tenir, la naissance de son enfant a été un soulagement.

L'une des femmes qui a fait une pré-éclampsie sévère dans le post-partum a été transférée à la maternité Aliénor d'Aquitaine sans son bébé. La séparation a été très difficile pour elle.

" Sachant qu'en plus mon état se dégradait, je pars en me disant: est ce que je vais le revoir? Autant lui que mon compagnon" (femme 1).

Elle était consciente du danger qu'elle encourait mais ce qui l'atteignait le plus c'était la séparation avec son enfant et son conjoint. Cela peut également s'expliquer par l'absence de symptôme. Cette femme a ressenti énormément de culpabilité d'avoir laissé son enfant. Elle a perçu son transfert comme un abandon et a eu l'impression de manquer le début de l'apprentissage des soins de bébé.

A contrario, la deuxième femme qui a fait une pré-éclampsie dans le post-partum n'a pas été séparée de son enfant. Elle n'a pas mal vécu ce qu'il s'est passé et ne s'est pas non plus senti en danger. Elle savait que l'équipe médicale pouvait maîtriser son état de santé.

Nous pensons donc que la prématurité induite par la pré-éclampsie a un effet non-négligeable sur le vécu de la maladie. De plus, une des femmes ayant fait une pré-éclampsie sévère à terme et sans atteinte fœtale n'a pas été affectée par la pré-éclampsie en tant que telle. Cette expérience renforce le fait que ce n'est pas la maladie en elle-même qui est mal vécu mais ses conséquences.

3.1.7 L'absence des derniers mois de grossesse

Pour certaines, l'absence des derniers mois est une entrave au cheminement logique de la grossesse. A la peur de la prématurité, se rajoute la peur de devenir mère. Le travail psychologique des derniers mois doit se faire en quelques jours voire en quelques heures. Elles n'ont pas eu le temps de se préparer à la naissance de leur enfant. D'une part il y a la peur de devenir mère et d'autre part il y a le stress autour de l'accueil du bébé, un stress organisationnel.

" J'avais rien prévu ! Rien rien rien ! Rien de prêt... " (Femme 2)

L'une d'entre elles parle même de "*vol de sa grossesse*".

" Pour moi on m'a volé mes 3 mois. Je peux pas définir, mais on m'a volé ma grossesse, mes 3 mois sereins, qui me préparent, qui préparent tout le monde à... je trouve que c'est les 3 mois les plus importants quoi qui préparent vraiment." (Femme 8)

Le "*on m'a volé ma grossesse*" est en lien avec la fatalité des événements. Le "*on*" ne désigne personne, ni elle, ni l'équipe médicale. Et pourtant, cette femme a ressenti de la culpabilité de ne pas avoir mené cette grossesse à terme. Les sentiments éprouvés sont paradoxaux ce qui montre que les femmes ont tendance à être "perdues" dans cette situation. Elles sont tiraillées entre plusieurs sentiments. Elles culpabilisent même si elles savent que ce n'est pas de leur faute. Elles culpabilisent que rien ne soit prêt pour leur enfant alors qu'elles n'y peuvent rien.

La deuxième femme que nous avons rencontré n'a pu faire que deux séances de préparation à l'accouchement. Au stress organisationnel s'est rajouté le stress de ne pas savoir faire.

" Je n'ai pas pu faire toutes les séances. Je n'étais pas du tout prête. Vraiment pas. Je ne savais pas comment ça allait se passer !" (Femme 2)

Cette phrase illustre les propos précédents. Les femmes ne sont pas préparées à la suite des événements. Ce qui renforce l'idée que l'inconnu produit de la peur.

Il existe un véritable contraste entre la grossesse imaginée et la grossesse réelle. Les femmes ne se préparent jamais à une grossesse pathologique et à un accouchement prématuré.

" Parce que forcément, nous quand on tombe enceinte c'est le projet forcément d'avoir un enfant, c'est du bonheur, c'est de la joie." (Femme 8)

Et ce contraste serait d'autant plus important lorsque la femme a vécu une première grossesse de déroulement physiologique. Dans l'étude, 2 femmes ont déjà été enceinte auparavant.

" C'était d'autant plus difficile que la première grossesse s'était bien passée." (Femme 5)

Pour elles, la grossesse n'était pas inconnue, elles savaient ce qu'il en était. La deuxième grossesse est perçue comme étant plus sereine.

" Après le truc avec une deuxième grossesse c'est « je sais où je vais » donc il y a peut être un peu... on est moins attentif, c'est moins l'inconnu." (Femme 8)

Une deuxième grossesse devrait être moins stressante puisque la femme connaît son déroulement. La survenue de la pré-éclampsie la replonge dans l'inconnu alors qu'elle s'attendait à connaître. Nous pouvons émettre l'hypothèse que la survenue brutale d'un événement a plus d'impact quand elle s'attend à "*connaître*" le déroulement de la grossesse. Mais cette supposition ne peut être vérifiée par notre étude. La difficulté pour ces deux femmes a été de gérer leur grossesse à haut risque tout en essayant de s'occuper de leur aîné.

3.2 L'accouchement

Cinq femmes sur huit ont accouché par césarienne. La césarienne a été vécue différemment en fonction du contexte.

Deux femmes ont relativement bien vécu la césarienne, ou du moins la césarienne ne les a pas perturbé. D'une part parce qu'elles sentaient que leur corps était fatigué et d'autre part parce qu'elles se focalisaient sur l'état de santé de leur bébé et sur la prématurité.

"Et... comment avez vous vécu votre accouchement ?"

Ça a été dur parce que j'avais peur qu'elle ait quelque chose, que ce soit trop tôt et tout ça mais après euh... fin' je veux dire que ce soit pas un accouchement naturel, ça ne m'a pas perturbé plus que ça." (Femme 3)

La programmation de la césarienne a soulagé l'une d'entre elles puisque l'urgence l'effrayait. Elle sentait que l'échéance était proche car son corps fatiguait de plus en plus. Elle a donc demandé à l'équipe médicale de programmer la césarienne, comme si elle reprenait le contrôle de la situation.

A contrario, une des femmes n'a pas du tout accepté la césarienne. Pour elle, "*on a fait naître son bébé*", comme si on l'avait dépossédé de sa capacité à enfanter, de sa capacité à être mère. Elle n'a physiquement pas ressenti la nécessité de mettre fin à la grossesse. L'absence de symptôme peut être considérée comme une entrave à l'acquiescement de la césarienne. Elle n'a pas vu les résultats de ses analyses sanguines témoignant de la nécessité de l'intervention et par conséquent, elle n'a pas eu de preuves pour l'accepter.

La confrontation entre l'accouchement imaginé et l'accouchement réel a été très violente pour elle. Elle regrette de ne pas avoir accouché par les voies naturelles, ce qu'elle considérait comme l'accomplissement final de la grossesse.

" On me vole la possibilité de lui offrir un accouchement par les voies naturelles." (Femme 5)

Dans cette phrase, on retrouve la notion de fatalité. Personne n'est véritablement visé. On lui a pris la possibilité d'offrir à son conjoint un accouchement par les

voies naturelles. Comme si l'accouchement était certes l'accomplissement final de la grossesse mais aussi un cadeau. Il existe un sentiment de culpabilité et de regret car elle *"n'a pas pu lui offrir"*.

Cependant, l'absence de symptôme ne limite pas l'acceptation de la césarienne pour toutes les femmes. Au contraire, ne pas avoir de symptôme a plutôt rassuré l'une d'entre elles. La césarienne ne l'a pas affecté mais c'est la rapidité à laquelle on a dû lui faire qui a été difficile pour elle. C'est à ce moment qu'elle a réalisé la dangerosité de la situation.

Pour certaines, la perte de contrôle est aussi présente dans cette étape de l'accouchement.

" Mais j'étais vraiment ailleurs, j'aurai aimé avoir un film pour me le refaire au ralenti et pouvoir l'intégrer parce qu'en fait je pense qu'on arrive jamais vraiment à l'intégrer parce que c'est comme si on flottait au dessus de ce qu'il se passe." (Femme 5)

Dans cette phrase, nous observons un phénomène intéressant. Il existe une séparation entre le corps et le "moi". Comme si on l'avait de nouveau dépossédé de son corps. Cette dissociation reflète la perte de contrôle que cette femme a pu ressentir lors de la césarienne.

Tout au long des entretiens, nous avons pu noter l'importance de la présence du conjoint lors de la césarienne.

Entendre leur bébé crier à la naissance a été tout aussi important pour ces femmes. Cela les a rassuré surtout que culturellement, les femmes s'attendent à ce que l'enfant crie à la naissance. Elles perçoivent ce cri comme un signe de vie.

" Du coup l'avoir entendu pleurer sur moi ça m'a rassuré." (Femme 6)

" Quand il est né il a fait un petit cri comme je dis un petit cri d'un petit chat qui miaule donc déjà c'est juste énorme, c'était sa manière de dire « je suis là, tout va bien »." (Femme 8)

Cette dernière interprète le cri de son enfant comme s'il avait crié pour la rassurer. De plus, voir leur enfant dès la naissance leur a permis de le visualiser

avant qu'il ne parte avec le pédiatre. Elles ont pris conscience que c'était leur enfant et leur a peut être permis de créer le début du lien.

"Ce qui était important c'est de pouvoir le voir tout de suite. Ça c'était important. Parce que je pense que si j'avais eu une césarienne anesthésiée totalement et qu'un jour on me présente ce bébé en me disant c'est le vôtre, j'aurais dit « alors là les gars, prouvez le » (rire)." (Femme 5)

Voir leur enfant dès la naissance supprime le doute que ce soit leur enfant avant de lui rendre visite par la suite.

L'une des femmes dont l'accouchement a été déclenché a eu une césarienne pour stagnation de la dilatation. L'intervention a été tout aussi brutale dans le sens où elle ne s'y attendait pas. Cela confirme le fait qu'un événement auquel nous ne sommes pas préparés peut être traumatique.

Les femmes décrivent une banalisation de la césarienne par la société. Elles ne sont pas conscientes qu'il s'agit d'une intervention chirurgicale lourde avant d'y être confrontées. Elles n'étaient pas préparées à la douleur et à la dépendance dû à la perte de mobilité et regrettent de ne pas en avoir été informées.

Concernant les femmes qui n'ont pas eu de césarienne, l'accouchement a été globalement bien vécu. Malgré le stress de l'une d'entre elles de ne pas avoir assister aux séances de préparation à l'accouchement, la naissance fut un soulagement. Réussir à accoucher par les voies naturelles l'a rassuré sur ses capacités.

La femme qui a subi un transfert dans les heures suivant son accouchement a été frappée par le contraste entre sa grossesse et la suite des événements. C'était violent et brutal. Partir en hélicoptère lui a fait prendre conscience que son état de santé se dégradait rapidement. Elle l'a très mal vécu, d'autant plus qu'elle n'avait aucun symptôme et qu'elle laissait son enfant.

" J'ai super bien vécu mon accouchement. Une grossesse et un accouchement vraiment super bien. C'est le après qui est pas bien..." " Quand ils m'ont dit hélicoptère, je me suis effondrée et... voilà quoi, du coup c'est pas rien." (Femme 1)

La septième femme que nous avons rencontrée a également très bien vécu son accouchement. Elle ne s'est pas rendu compte de la gravité des événements qui ont suivi. Elle n'a pas perçu le danger car son bébé se portait bien et parce qu'elle faisait totalement confiance à l'équipe médicale. Pour elle, il ne s'agissait que d'une simple hypertension. Sa mère ayant eu des problèmes de tension, elle savait que ce paramètre se régulait par des traitements.

" Alors bon j'ai toujours entendu parler de tension un peu haute etc. Alors bon je me suis pas affolée. [...] Il y avait des trucs pour réguler, je le savais." (Femme 7)

N'ayant pas eu d'explication concernant la maladie, cette femme n'a pas eu conscience des risques encourus. Elle n'en a jamais manifesté un quelconque intérêt jusqu'à notre entretien. Dans ce cas, ce n'est pas la femme mais son conjoint qui a constaté l'urgence de la situation. Aussi, ce n'est pas elle qui a eu besoin d'explication mais le conjoint. En s'apercevant de l'urgence, la nécessité d'obtenir des explications s'est faite ressentir.

Quant à elle, elle a perdu le contrôle de la situation mais l'a accepté car se sentait en sécurité avec l'équipe médicale. Il est important de noter que le couple connaissait un membre de l'équipe. Cela leur a permis d'avoir un repère dans la brutalité de la situation et la rapidité des gestes de prise en charge. La bonne santé de l'enfant, l'absence de séparation et la confiance en l'équipe médicale sont des éléments qui peuvent expliquer le bon vécu de cette expérience.

3.3 Le post-partum

3.3.1 La priorité, le bébé

Après la naissance, la pré-éclampsie ainsi que la douleur de la césarienne passent au second plan pour la majorité des femmes. Toute l'attention se centre sur bébé. D'ailleurs, l'une d'elles n'a plus reparlé de la pré-éclampsie jusqu'au jour de notre entretien.

" Après pour moi du coup, moi j'ai accouché, ça c'était fini. Enfin j'ai eu des cachets et tout ça, ils m'ont surveillé un peu, enfin voilà ça c'était fini. Et du coup la surveillance elle était sur la petite et du coup... j'avoue qu'on en a jamais reparlé." (Femme 3)

L'arrêt du traitement et du suivi médical au retour à la maison illustre le fait que les femmes s'occultent complètement. Deux d'entre elles culpabilisaient même de faire autre chose ou de se reposer plutôt que d'aller voir leur bébé. Peut être est-ce leur façon de prolonger une grossesse qui s'est arrêtée trop tôt. Peut être que la culpabilité de ne pas "*avoir tenu cette grossesse*" les pousse à être le plus souvent possible auprès de bébé.

" Dès que je faisais quelque chose je culpabilisais, dès que je faisais un magasin je culpabilisais... parce que je me sentais coupable de ne pas être avec lui, il était tout seul à l'hôpital, il est sans sa maman." (Femme 5)

La prématurité joue donc grand rôle dans ce phénomène "*d'oubli de soi*".

3.3.2 La prématurité

Sur les 8 femmes de l'étude, 4 femmes ont accouché prématurément. Ce qui fut le plus difficile pour ces femmes, c'est la confrontation entre le bébé imaginé et le bébé réel. Deux d'entre elles ont été très surprises du physique de leur enfant et aurait aimé que l'équipe médicale les en informe.

"Je pense que je regrette peut être qu'on ne m'ait pas prévenu que... elle allait pas ressembler à un bébé quoi [...]. Quand je l'ai vu pour la première fois honnêtement ça m'a fait un gros choc quoi. Physiquement en fait je m'attendais à un bébé normal, fin!... comme un gros bébé mais juste à une échelle un peu plus petite quoi". (Femme 3)

" On m'avait dit qu'il ressemblerait à un bébé sauf que moi je trouvais qu'il ne ressemblait pas du tout à un bébé [...]. Qu'est ce que c'est que cette petite chose enfin... c'est pas fini, il n'y a rien de fini! " (Femme 5)

Pour une autre de ces femmes, la confrontation entre le bébé réel et le bébé imaginé fut difficile mais ce qui l'a le plus perturbé, ce sont tous les "tuyaux" et toutes les "*machines*" autour du bébé.

" Il y a des fois j'arrivais dans la chambre et le voir comme ça avec toutes ces machines, parfois qui bipaient tout ça, c'est vrai que ça a un côté très angoissant." (Femme 8)

La présence des appareils médicaux signifiaient que son enfant en avait besoin pour vivre. Nous pensons que ce n'est pas leur présence qui était angoissante mais leur nécessité.

" Et toujours cette angoisse oui les machines, il pouvait y avoir un souci, il pouvait y avoir euh... ça restait un petit loulou quoi euh... " (Femme 8)

D'ailleurs la sixième femme que nous avons rencontrée nous a également confié son angoisse des "*tuyaux*" et des "*machines*". Elle fut très soulagée de ne pas voir son enfant avec toutes ces aides. Soulagée parce qu'il n'en avait pas besoin.

En voyant leur enfant, ces femmes ont ressenti de la culpabilité de ne pas avoir été au terme de leur grossesse et de leur avoir infligé toute cette prise en charge. Elles ont vraiment pris conscience de la prématurité en découvrant bébé.

"Je l'ai regardé et je me suis dit « mais qu'est ce que j'ai fait enfin... »" (Femme 5)

"Mince c'est de ma faute." (Femme 6)

La culpabilité de l'une d'entre elles l'a incité à faire le plus de peau à peau possible car "*son corps a compliqué le début de la vie*" de son enfant.

" Elle y ait pour rien. Donc c'est plutôt moi, c'est plutôt mon corps qui a merdé." (Femme 3)

Elles essayent par tous les moyens de se faire pardonner et de rattraper ce qu'elles n'ont pu donner à leur enfant car selon elles, elles ont échoué dans leur rôle de mère. Dans cette phrase, on retrouve la dissociation entre le "moi" et le "corps" qui reflète la perte de contrôle qu'elles ont ressenti. Une perte de contrôle

qui est aussi très présente dans cette période. En néonatalogie, l'une des femmes a clairement dit qu'elle ne maîtrisait rien en tant que maman:

" Et non seulement je ne maîtrisais rien en tant que maman, mais en plus j'avais l'impression d'être euh... enfin j'étais là mais je ne pouvais rien faire pour lui, même quand je voulais le prendre pour faire un peau à peau, c'était pas à mon bon vouloir, il fallait demander à une puéricultrice, qu'elle le débranche, qu'elle le mette." (Femme 8)

Une autre maman a aussi perdu le contrôle sur son allaitement. Il a fallu mettre en place des biberons pour que son bébé prenne du poids. Ce fut un événement très difficile à vivre.

" Quand ils m'ont annoncé qu'ils allaient introduire le biberon parce qu'il faut qu'elle prenne plus de poids, [...] j'étais carrément effondrée." (Femme 6)

Pour elle, l'allaitement était une façon de créer du lien avec son enfant. Ne pas avoir son bébé à ses côtés dès la naissance a rendu l'allaitement encore plus important pour elle. La séparation a engendré l'inquiétude que son enfant ne la reconnaisse pas en tant que mère. Cette inquiétude fut renforcée par le fait que les puéricultrices s'occupaient de son enfant d'où la nécessité de l'allaitement.

" Je me dis que c'est comme un remède entre guillemets à la séparation." (Femme 6)

La prématurité et donc la séparation ont été perçues comme un obstacle au lien mère-enfant. Et pourtant d'autres ne l'ont pas ressenti comme tel. L'une des femmes pense que la prématurité a renforcé ce lien.

" Non ça a pas entravé notre lien, ça l'a peut être même renforcé du fait de me dire «il est tellement fragile et il a tellement besoin de moi »." (Femme 5)

Bien que la prématurité n'ait pas été un obstacle au lien mère-enfant, l'allaitement n'en était pas moins important pour elle. Elle a perçu l'allaitement maternel comme la seule chose qu'elle pouvait encore maîtriser.

" C'est la seule chose qu'il me reste de ma maternité." (Femme 5).

Elle avait la sensation que pour être une bonne mère, elle devait allaiter car n'avait pas réussi à mener à terme sa grossesse. Le sentiment de culpabilité l'a incité à allaiter. Par conséquent, ne pas réussir était très anxiogène pour elle.

Pour ces deux mamans, l'allaitement reste difficile. Cette difficulté entraîne une perte de confiance en elles et une remise en question de leurs capacités à être mère.

" J'avais l'impression de ne plus accomplir une de mes fonctions de mère en fait. Parce que pour moi l'allaitement c'était aussi un moyen de la protéger, de l'immuniser parce qu'elle est encore petite et voilà." (Femme 6)

"Ne pas réussir à allaiter" signifierait pour elles *"ne pas réussir à être mère"*.

Pour l'une d'elles, la banalisation de la prématurité par son entourage l'a beaucoup affecté. La banalisation enlève de l'importance à ce qu'elle a vécu. Elle avait l'impression que son entourage niait ce qu'elle était en train de traverser. Elle aurait eu besoin de compassion et de considération. Le soutien social aurait donc son importance et un impact dans le vécu de certains événements de vie. Nous traiterons cela dans une prochaine partie.

3.3.3 La prise de conscience

Le post-partum à la maternité est une période pendant laquelle certaines femmes ont réalisé ce qui leur était arrivé. Les explications par l'équipe médicale et surtout par leurs proches y ont contribué. C'est là que viennent la plupart des questions concernant la maladie et ses conséquences. Pourquoi à ce moment là? Parce qu'elles ont du temps pour y penser. La rapidité des événements ne leur a pas permis de faire le point au fur et à mesure. La première femme rencontrée n'a eu que peu d'explications. Elle savait qu'elle aurait pu perdre la vie mais ce qui lui a fait le plus prendre conscience de la gravité, c'est de voir son conjoint pleurer lorsqu'il lui expliquait la situation. Les proches se rendent compte de l'urgence au fur et à mesure des événements tandis que la femme en prend vraiment conscience quand elle est hors de danger. Des petits signes physiques lui ont permis de s'apercevoir qu'elle avait des troubles de la coagulation ce qui participe également à sa prise de conscience.

" J'ai vu que quand il m'a posé l'implant le jour de la sortie, que je n'avais plus de coagulation et du coup... moi je n'ai pas eu mal ni rien mais par contre, le lendemain j'avais un hématome... mon hématome il a duré une semaine !" (Femme 1)

Nous remarquons une fois de plus que l'absence de symptôme limite la prise de conscience de leur état de santé.

Ne pas avoir bébé à leurs cotés est un autre élément leur permettant de réaliser les événements. L'une d'entre elles a éprouvé un sentiment de "*non sens*": elle a accouché mais n'est pas dans la même chambre que son bébé. L'illogisme de la situation rend le vécu d'autant plus difficile.

Cependant, d'autres femmes n'ont plus évoqué la pré-éclampsie. L'une des raisons est le bébé qui est la priorité, comme mentionné précédemment. Une autre femme n'a pas cherché à comprendre ce qu'il s'était passé parce que son état de santé s'était amélioré et ne présentait plus aucun symptôme. Pour elle, c'était fini.

3.3.4 Le retour à domicile et le suivi médical

Que ce soit les mères ayant fait une pré-éclampsie dans le post-partum ou les mères ayant fait une pré-éclampsie pendant la grossesse, le retour à domicile symbolise la fin de la maladie. Et cela pourrait expliquer le fait que rentrer à la maison avec un traitement est compliqué.

"On se dit que c'est fini mais en fait non." (Femme 3)

Quand les femmes se représentent la grossesse, elles ne s'imaginent pas rentrer à domicile avec un traitement et un suivi médical. Cela renforce le contraste entre la grossesse imaginée et la grossesse réelle. Et qui dit "traitement" dit "encore malade". Pour certaines, le suivi médical a contribué à la réalisation que ce qu'elles ont fait "*n'était pas rien*" (femmes 1 et 6). Pour d'autres, et notamment pour deux d'entre elles, l'arrêt du suivi a été très rapide. L'une parce que la priorité était son bébé, l'autre parce qu'elle avait envie de tourner la page sur ce qu'il s'était passé.

" La priorité est vraiment sur lui, [...] je me suis un peu zappée. Et même moi, sur ma partie médicale à moi euh... [...], j'ai jamais fait reprendre ma tension, j'ai arrêté le loxen quand je suis rentrée enfin j'ai... après j'ai laissé tomber parce que j'étais concentrée sur lui." (Femme 5)

" Envie d'être libérée des prises de sang, des médicaments, de tout en fait [...]. J'ai accouché, il est là, c'est bon on arrête tout quoi." (Femme 7)

Pour la plupart, l'arrêt du traitement est un soulagement. Soulagement parce qu'il n'y a plus de contrainte et parce qu'elles n'en ont plus besoin. Elles vont mieux. Leur corps va mieux et a réussi à affronter la pré-éclampsie. Le fait que leur corps réussisse à "lutter et à guérir seul" est rassurant. Pour illustrer ce propos, prenons pour exemple l'une d'entre elles. A la maternité, cette femme avait été rassurée "*que ses plaquettes remontent toutes seules*" sans l'aide d'une transfusion.

" J'avais peur d'être transfusée. De me dire que c'était le sang de quelqu'un d'autre et puis me dire que mes plaquettes ne remontaient pas toutes seules quoi."

" J'ai dit que même si j'étais à peine à 150 je serai super heureuse [...]. Je voulais tellement que ça remonte de moi même." (Femme 1)

L'arrêt du traitement symboliserait donc qu'elles vont mieux.

3.3.5 Impact sur la qualité de vie

Nous avons remarqué que la pré-éclampsie avait eu un impact sur leur vie, sur leur comportement et leur personnalité. Certaines ressentait les signes de l'hypertension alors qu'elles ne les ressentait pas pendant la grossesse. Les signes, elles les connaissent maintenant. Au moindre effort, leur cœur palpite. Donc elles se ménagent et ne font plus les choses comme avant.

"Et qu'est ce que vous faites à ce moment là ?"

"Bah je m'allonge comme on m'a conseillé ici. Je reste calme et je pense à autre chose, et après ça passe. Pas tout de suite, ça met du temps... peut être 30 minutes."

"Comment le vivez vous ça ?"

" Bah... je sais pas comment je vais faire quoi !" (Femme 2)

La perte de contrôle sur leur corps est encore présente dans le post-partum. Cela est anxiogène car elles ignorent le moment où elles pourront le reprendre. Selon cette femme, sa prise de poids pendant la grossesse a causé la maladie. Elle fait

donc très attention à son alimentation pour limiter l'hypertension. Comme si cette explication lui permettait de reprendre le contrôle.

Pour illustrer les effets de la pré-éclampsie sur leur comportement, l'une d'entre elles nous a confié qu'elle portait les bats de contention par peur de ne plus coaguler.

" En fait je pense que j'avais tellement peur que je coagule pas ou qu'il m'arrive un truc dans la nuit, que du coup je les ai gardé pour dormir. J'avais peur de ne pas coaguler et que dans la nuit vu qu'on est en sommeil, j'avais peur qu'il m'arrive quelque chose".

(Femme 1)

Cette femme n'avait pas ressenti la maladie. La phase de sommeil étant une phase pendant laquelle nous ne ressentons rien, elle avait peur que tout recommence.

La pré-éclampsie a aussi eu un impact sur leur personnalité. Ces femmes relativisent beaucoup plus qu'avant. Ce qui leur ait arrivé leur permet de prendre plus de recul sur les petits détails de la vie. Détails qui avaient leur importance auparavant.

" Après quand ça a été fini, j'ai relativisé. Je me dis que du jour au lendemain il peut se passer des choses graves quoi. Donc je me suis dit voilà « prêtes pas autant attention à des détails.»" (Femme 3)

3.3.6 Le retour à domicile sans le nouveau-né

Ces femmes relativisent mais les sentiments d'injustice, de colère et de culpabilité restent encore présents. D'ailleurs la culpabilité s'est faite ressentir lors du retour à domicile sans leur bébé pour celles ayant accouché prématurément. Elles l'ont perçu comme un abandon de leur enfant. Bien qu'elles ne soient pas dans le même service que leur bébé, elles étaient sur le même site et cela les rassurait.

" Mais le premier soir où j'ai quitté la néonate et que je suis pas rentrée dans le service euh... là ça a été dur." (Femme 5)

L'une d'entre elles a même parlé "*d'un deuxième abandon*", le premier étant lors de la naissance.

Deux d'entre elles avaient déjà un premier enfant. D'un côté il y a l'ainé et de l'autre, il y a bébé en néonatalogie. Devoir se départager et ne pas pouvoir passer plus de temps auprès de leur bébé fut très difficile à gérer pour ces deux mamans.

3.3.7 Le retour à domicile avec le nouveau-né

Au moment de l'entretien, seulement deux bébés prématurés sur 4 étaient auprès de leurs mamans. L'un d'entre eux était encore en néonatalogie, et le dernier est décédé suite aux complications de la prématurité. Pour les mamans dont les bébés étaient rentrés, la transition hôpital- maison fut une période complexe.

" Le fait que tout a été tellement hyper médicalisé, on s'habitue à ça en fait, on s'habitue à voir sa saturation, son rythme cardiaque, son nombre de respiration par minute parce que tout est calculé." (Femme 5)

Bien que l'hyper médicalisation soit angoissante, elle en est aussi rassurante. Les femmes s'habituent à voir les paramètres vitaux de leur enfant. Et quand elles rentrent chez elles, elles doivent apprendre à s'en détacher. L'absence d'hyper médicalisation devient alors angoissante. Les femmes se questionnent sur l'état de santé de leur enfant, sur leur prise de poids et donc sur l'allaitement. Ces deux femmes étaient très angoissées par rapport à leur allaitement. L'allaitement qui est "*la seule chose qu'elles puissent encore leur donner*", "*la seule chose qu'elles puissent encore maîtriser*". Elles se remettent beaucoup en question et perdent confiance en elles dès qu'une tétée n'est pas efficace. Comme mentionné précédemment, elles voudraient prolonger leur grossesse par l'allaitement. D'ailleurs, chez l'une d'entre elle, nous avons observé un phénomène assez intéressant. Cette femme nous a confié qu'elle se sentait toujours enceinte. La dimension temporelle est très importante dans le vécu des événements car au moment de l'entretien, elle ne serait pas encore à terme. Et cette dimension temporelle a conditionné ses actes:

" Quand il pleure parfois, il a juste besoin d'un câlin car normalement, il devrait être à l'intérieur... Je regarde toujours la date, là je me rapprocherai du terme. Là je suis à moins un mois." (Femme 5)

Cette femme n'a eu aucune visite et ne sort pas de chez elle depuis que son bébé est rentré, un peu comme si elle voulait le préserver et le protéger du monde extérieur parce que "*normalement, il devrait être à l'intérieur*". Nous lui avons donc demandé si les choses changeraient une fois le terme dépassé:

" Passé le terme, je serai plus rassurée pour sa santé, son poids. Après le terme, je connais vu que j'en ai déjà eu un." (Femme 5).

Avec cette phrase, la dimension temporelle prend tout son sens ainsi que le fait que l'inconnu produit la peur et le stress. On retrouve également l'importance de cette dimension temporelle chez la maman qui a perdu son enfant puisqu'au moment de l'entretien, elle serait encore enceinte et ne serait pas en congés maternité.

" Non seulement j'ai accouché, le bébé est né, le bébé est décédé, je me retrouve en congés maternité sans bébé donc là c'est hyper dur à gérer quoi." (Femme 8).

L'histoire de ces mamans est contraire à la représentation qu'elles se font de la grossesse. Cet illogisme explique que les femmes n'arrivent pas à comprendre et intellectualiser ce qu'il s'est passé, même à un mois du post-partum. Cette maman reste dans le déni de la perte de son enfant.

" Alors comment ça va, je suis dans le déni complet... (Rire + gêne). C'est à dire que je peux vous expliquer tout ce qu'il s'est passé de A à Z sans avoir une larme, je peux... parce que j'ai l'impression de raconter une histoire du voisin." (Femme 8)

Cette femme reste encore spectatrice de son histoire. La chronologie illogique des événements explique qu'elle soit perdue mais les dates marquantes lui permettent petit à petit de réaliser:

" Aujourd'hui, il aurait eu un mois." (Femme 8)

Aujourd'hui, cette femme a besoin d'intérioriser et d'intégrer ce qu'il s'est passé pour pouvoir se projeter. Elle a besoin de se remémorer les événements dans un

ordre chronologique malgré son illogisme. D'ailleurs, cette maman ainsi qu'une autre se sont remémorées leur grossesse. Et ce qui en ressort, c'est que pour elles, depuis le début, il y avait des signes de pré-éclampsie: céphalées, œdèmes, tension artérielle limite ou barre épigastrique. Ces femmes pensent que l'équipe médicale est passée à côté et qu'il y a eu un retard de diagnostic. Nous pensons qu'elles en veulent à l'équipe médicale même si elles ne l'ont pas clairement évoqué. C'est leur façon de se reconstruire et certainement de se déculpabiliser.

L'une d'entre elles a dit:

" J'aimerais en vouloir à quelqu'un." (Femme 8)

Ce "*j'aimerais en vouloir à quelqu'un*" souligne le fait que diriger la colère envers quelqu'un la soulagerait et lui permettrait de se reconstruire.

La pré-éclampsie et surtout ses conséquences sont moralement difficiles pour ces femmes. Qu'ont-elles pensé de la prise en charge psychologique ? Le soutien des proches et de l'équipe médicale a-t-il une place primordiale dans cette prise en charge?

3.4 Le soutien et la prise en charge psychologique

Le soutien par les proches et l'équipe médicale se révèle être très important pendant la grossesse et le post-partum. En effet, certaines femmes se sont senties très seules. Après la naissance, l'une d'elles a eu l'impression de ne pas avoir eu beaucoup de place pour s'exprimer. Malgré la présence de ses proches, elle a eu le sentiment qu'ils essayaient de minimiser ce qu'elle avait vécu.

" J'avais besoin de considération. Qu'on considère que voilà... pas qu'on me plaigne mais presque en fait. Presque besoin d'un sentiment de.... j'aime pas dire ça mais un sentiment de compassion. " (Femme 5)

Ce sentiment de considération, elle l'a ressenti de la part de l'équipe médicale mais pas de ses proches ce qui a été extrêmement difficile pour elle et ce encore aujourd'hui. Une attitude soutenante de l'entourage serait donc importante pour accepter un tel événement de vie. Et cinq d'entre elles l'ont clairement exprimé. Ces femmes savent que le soutien de leur entourage a eu un impact dans la manière dont elles ont vécu leur grossesse et le post-partum. Elles sont conscientes que d'avoir eu la possibilité de se confier les a beaucoup aidé. Mais parmi elles, une femme regrette que son entourage ne recherche pas les causes autant qu'elle puisse le faire. Pour eux, elle va bien et c'est le principal. Mais pour elle, la recherche des causes de la maladie est présente quotidiennement.

" Mais eux tant que ça va... ils sont contents. Mais ils ne cherchent pas plus à savoir que ça. C'est moi qui me posent encore des questions." (Femme 2)

Le soutien de l'équipe médicale se révèle être tout aussi important. Globalement, toutes les femmes se sont senties écoutées par l'équipe. Mais l'une d'entre elles regrette de ne pas avoir vu un psychologue avant la naissance. Elle pensait que seules des réponses lui suffiraient, qu'elle n'avait besoin que de chiffres et de statistiques. Mais avec le recul, elle a pris conscience qu'en parler lui aurait apporté une aide précieuse pour se reconstruire. Pour une autre, voir un psychologue après l'accouchement lui aurait permis de raconter son histoire "*même si ça ne changeait rien*".

"A la base moi j'avais juste eu mal à l'estomac et on me provoque l'accouchement. C'était quand même hyper violent." (Femme 8)

Cette femme regrette aussi que l'équipe médicale n'ait pas pris en compte la cellule familiale dans sa globalité. En effet, le conjoint a été absent lors des rencontres avec les différents spécialistes et notamment avec le pédiatre. Pour elle, on l'a "*mis à l'écart*".

" J'ai écouté tous les médecins et ça c'était un grand regret que lui n'est pas été là en fait pour pouvoir lui aussi écouter et poser aussi ses questions. Parce qu'alors lui par contre il a été complètement mis à l'écart en fait [...] donc lui il n'a pas compris qu'il y avait vraiment une urgence vitale pour moi et puis pour le bébé quoi." (Femme 8)

En expliquant aux deux membres du couple, l'équipe médicale participe au soutien de la famille et à son unité. Ayant entendu les mêmes explications, les deux parents auraient pu en discuter et se soutenir mutuellement. Mais dans ce cas, le conjoint a eu les explications des médecins mais interprétées par sa femme. Par conséquent, il ne pouvait pas penser autrement que sa femme. Dans le cas où l'interprétation serait négative, il ne pourrait donc pas soutenir sa femme de manière positive et inversement.

"Non seulement c'est un soutien mais c'est plus qu'un soutien quoi c'est... il faut être uni." (Femme 8)

Après la naissance du bébé, deux d'entre elles ont été déçues de la prise en charge psychologique. Tout d'abord, elles n'ont pas adhéré à l'approche du psychologue dans le service de néonatalogie.

*" C'était fait un peu bizarrement, elle passait, elle disait qu'elle était psychologue mais on était dans un box où il y avait 4 ou 5 personnes parce qu'on était en soins intensifs pour A***** donc... il n'y a pas trop de place pour ça... et puis chaque parent exprime finalement des banalités parce que je pense que chacun sait que les autres parents sont là [...]. C'était bizarre la façon dont elle venait... alors que moi j'avais l'impression que j'étais hyper en colère en fait de tout ce qu'il se passait." (Femme 5)*

Cette dernière n'a pu se confier à la psychologue, ce qu'elle regrette. De plus, cette femme a vraiment ressenti le clivage entre la maternité et la néonatalogie. Elle était en service de grossesses pathologiques dans lequel le bébé n'existait pas et le bébé était en service de néonatalogie où la mère n'existait pas. Elle aurait voulu qu'on lui demande comment elle vivait tout ce qu'il lui arrivait afin de trouver sa place. Place qu'elle n'a trouvée ni en néonatalogie, ni dans le service de grossesses à haut risque ce qui a été très difficile pour elle.

L'autre femme en question n'a pas adhéré à l'approche du psychologue et a été déçue du suivi psychologique après le décès de son enfant. Les parents avaient exprimé le vœu de ne pas revenir sur les lieux pour ne pas se remémorer les événements. Ils étaient dans l'espoir que la psychologue de néonatalogie organise un relais psychologique proche de chez eux, ce qui n'a pu être fait. Ces parents se sont sentis seuls et livrés à eux même dans une période sombre de leur vie. De plus, les associations ont été très difficiles à contacter.

Comment pourrait-on lutter contre cette solitude? Au cours de nos entretiens, nous nous sommes aperçu que toutes les femmes avaient besoin de se comparer aux autres et nous sollicitaient beaucoup pour avoir des réponses. "*Et ça comment les autres femmes le vivent-elles?*" était une question récurrente. Ce besoin de comparaison peut s'expliquer par la solitude qu'elles ont pu ressentir durant cette épreuve malgré le soutien de leur conjoint et de leurs proches. Organiser des groupes de paroles pourrait être intéressant pour permettre à ces femmes de communiquer, de comparer leur histoire et de se sentir moins seules.

4 Discussion

4.1 Synthèse des résultats

Nous pouvons retenir de cette étude que ce n'est pas la pré-éclampsie en tant que telle qui a des effets néfastes sur le vécu de la maternité mais plutôt les conséquences qui en découlent. La prématurité de l'enfant est l'une de ces conséquences et entraîne des effets non négligeables sur le vécu des femmes. La priorité n'est pas leur état de santé mais celui de leur enfant. Au contraire, lorsque le bébé va bien et quand la dyade mère-enfant n'est pas séparée, le vécu n'est pas impacté par la maladie. Nous avons remarqué que certaines ayant accouché prématurément se sentaient coupables et tenter de se faire pardonner soit par le peau à peau, soit par l'allaitement.

Incompréhension, culpabilité, perte de contrôle, colère, injustice sont les différents sentiments que les femmes ont ressentis. La recherche des causes de l'affection est aussi très présente avant et après la naissance du bébé. Les femmes culpabilisent d'avoir fait ou de ne pas avoir fait quelque chose qui aurait déclenché la pré-éclampsie. La grossesse pathologique est associée à une erreur de la mère pendant la grossesse.

L'absence de symptôme et le peu d'explications données aux patientes sont des éléments contribuant au mauvais vécu de la maladie et de sa prise en charge. Ne pas participer aux prises de décision médicales ainsi que le défaut d'informations sont des obstacles à l'acceptation de celle-ci.

Ces événements ont eu un impact sur leur comportement, leur personnalité et sur leur vision d'elle-même. Globalement, les femmes sont plus attentives aux signaux que leur envoie leur corps et notamment aux signes fonctionnels d'hypertension. Elles relativisent plus qu'avant et ont une autre vision de la vie. Chez certaines, nous avons remarqué une perte de confiance en leurs capacités à être mère.

Le soutien social se révèle être un facteur minimisant les effets négatifs des conséquences de la maladie sur le vécu. D'une manière générale, les femmes ne sont pas mécontentes de la prise en charge médicale mais certaines restent insatisfaites de la prise en charge psychologique. Elles auraient souhaité un suivi

afin d'éviter le sentiment de solitude et faciliter l'acceptation du déroulement de leur grossesse.

4.2 Limites et biais de l'étude qualitative

Un biais est un fait susceptible de diminuer la qualité de représentativité d'un élément par rapport à la réalité. Tout au long de notre travail, nous avons tenté de limiter leur survenue en adaptant continuellement notre méthode. Malgré nos efforts, l'étude présente des biais qu'il est alors nécessaire d'identifier.

4.2.1 Biais liés à la sélection de l'échantillon

Il existe tout d'abord un biais lié à l'échantillon. Nous n'avons rencontré que huit femmes et nous n'avons pas atteint le point de saturation des données. Nous parlons de saturation lorsque les données recueillies et leur analyse ne fournissent plus d'éléments nouveaux à la recherche. Bien qu'il y ait des similarités entre les différents entretiens, les dernières rencontres nous ont apportés de nouveaux éléments ce qui prouve que le point de saturation n'a pas été atteint. L'apport d'expériences supplémentaires aurait pu révéler de nouvelles informations intéressantes. Ce biais de sélection est toutefois limité par la diversité culturelle et socio-économique des femmes constituant notre échantillon. Aussi, les femmes avaient des âges différents ce qui constitue un point fort de notre analyse puisque les expériences que l'on vit au fil des années influence la manière dont on perçoit les événements.

4.2.2 Biais liés aux conditions de l'entretien

Les conditions de passation de l'entretien peuvent avoir influencé les résultats. Même si les femmes ont accepté que nous les enregistrions, l'utilisation du dictaphone a probablement généré un stress et a dû les limiter dans leur propos malgré la garantie de la confidentialité et de l'anonymat.

Le lieu dans lequel s'est déroulé l'entretien a été choisi par les interviewées afin de les mettre le plus à l'aise possible. Nous avons rencontré l'une d'elle à l'école de sages-femmes de Bordeaux et celle-ci paraissait très perturbée par l'endroit ce qui a aussi pu limiter ses propos.

Nous avons dû nous entretenir par téléphone avec l'une d'entre elles suite à la distance nous séparant. Cela aurait pu être une entrave à la qualité de l'entretien mais bien au contraire. Cette femme s'est livrée très facilement et nous avons pu recueillir de nombreuses informations.

4.2.3 Biais liés à la situation

Les femmes ont été interviewées quatre à six semaines après leur accouchement et nous pensons que cela constitue un des points forts de notre travail. En effet, elles ont eu le temps d'intellectualiser les événements qui leur sont arrivés. D'ailleurs, l'une d'elles nous avait exprimé son impossibilité de répondre à nos questions au moment du recrutement, trois jours après la naissance. Cela lui était impossible car elle n'avait pas analysé la situation.

Au moment de l'entretien, l'enfant de l'une d'entre elles est décédé 10 jours après sa naissance, un autre était encore en néonatalogie et les six derniers étaient auprès de leurs mamans. Les femmes que nous avons rencontrés n'ont pas expérimentés les mêmes événements ce qui participe à la richesse des données.

La pré-éclampsie est responsable d'un tiers des prématurés en France donc n'est pas dissociable de la prématurité (3). Dans notre étude, cette non-dissociation est un biais car toutes les femmes n'ont pas accouché prématurément et la prématurité a eu un effet important sur leur vécu. Mais cela nous a permis d'émettre une hypothèse. Nous avons remarqué que lorsqu'il n'y a pas de mise en jeu du pronostic vital de l'enfant, la pré-éclampsie avait moins d'effets sur la qualité de vie mentale de la mère. Mais nous ne pouvons l'affirmer avec notre étude.

La pré-éclampsie est survenue au cours de la grossesse chez six d'entre elles et

après l'accouchement pour les deux autres. Ce fait peut constituer un biais de situation mais il nous a permis d'émettre l'hypothèse précédente.

4.2.4 Biais liés à l'enquêteur

Il existe aussi des biais liés à l'enquêteur. L'enquêteur étant une étudiante sage-femme, les femmes la percevait en tant que personne apportant un savoir. L'enquêteur a été très sollicité lors des entretiens pour obtenir des informations sur la pré-éclampsie et sur le vécu des autres femmes ce qui constitue un biais dans la réalisation de l'entretien.

Réaliser des entretiens semi-directifs nécessite une méthode rigoureuse et une certaine expérience de l'enquêteur. Ce dernier doit connaître les thèmes de sa grille d'entretien et les principales méthodes de relance pour mener son entretien. Du fait de notre inexpérience, nos interventions ont été nombreuses lors des premiers entretiens et nous avons sûrement orienté les réponses des interviewées. Mais au fil des rencontres, nous avons pu apprendre à moins intervenir et à laisser la femme parler en suivant ses pensées.

4.2.5 Biais d'interprétation

L'un des risques de l'analyse des résultats par l'enquêteur est la perte d'objectivité. Il s'agit d'un biais d'interprétation. Lors d'un entretien, les caractéristiques personnelles de l'enquêteur viennent se confronter à celles de l'interviewée. Nos propres représentations ont probablement induit un biais dans l'analyse des résultats. Mais nous avons tenté d'atténuer celui-ci en étant rigoureux dans la méthode d'analyse.

4.3 Validité externe de l'étude: la confrontation à la littérature.

Notre étude ne comprend pas assez de participantes pour pouvoir généraliser les données. Mais elle nous a permis d'avoir un aperçu de ce que les

femmes ressentait lorsqu'elles ont été atteintes d'une pré-éclampsie sévère. Nous avons retrouvé de nombreuses similarités avec les données de la littérature.

4.3.1 Pré-éclampsie et maternité

Dans la littérature comme dans notre étude, l'annonce ainsi que la prise en charge de la maladie ont été brutales pour les femmes (8). Nous avons remarqué que pour la majorité d'entre elles, l'affection leur était inconnue provoquant un sentiment d'angoisse et de peur. La brutalité des événements qui en découlent est alors traumatique comme le souligne l'étude de Furuta et al. D'ailleurs ce ne serait pas la maladie en elle-même qui aurait des conséquences sur la qualité de vie mentale des femmes, mais toutes les conséquences qu'elle engendre. Ces résultats sont aussi retrouvés dans l'étude d'Hoedjes et al. Selon eux, ce n'est pas la sévérité de la pré-éclampsie qui cause les symptômes dépressifs mais ce sont les conséquences de la maladie qui causent la dépression. La dépression étant considérée comme une altération de la qualité de vie mentale des femmes, cette étude confirme notre présomption.

Les difficultés de communication pendant l'urgence, la rapidité de la prise en charge et l'absence d'implication des femmes dans les décisions médicales participent au mauvais vécu de cette période (8,11). L'insuffisance d'informations a souvent été rapportée dans l'insatisfaction des femmes de notre étude. La non-explication de la situation rendrait alors l'acceptation de la prise en charge encore plus difficile. Selon Stern et al, les renseignements sur l'affection et sa prise en charge permettent de minimiser la détresse psychologique de certaines et d'améliorer leur compliance au traitement. Furuta et al. ajoutent que les soins seraient mieux acceptés si la patiente était impliquée dans les décisions médicales. L'une des femmes de notre étude a d'ailleurs regretté de ne pas avoir vu les résultats de ses analyses sanguines qui justifiaient la césarienne. L'impliquer lui aurait permis de ne pas douter de la prise en charge médicale. Se pose alors la notion de la relation de confiance entre l'équipe soignante et la patiente. De part leur étude, Stern et al. montrent les effets bénéfiques de cette relation de confiance sur la qualité de vie mentale de la patiente. Les impliquer

dans les décisions permettrait probablement de solidifier cette relation et donc de minimiser la détresse psychologique suite à un tel événement. Une des femmes de l'étude a fait une pré-éclampsie après son accouchement. Celle-ci n'a psychologiquement pas souffert à cause de la pré-éclampsie car son bébé était né en bonne santé et parce qu'elle avait confiance en l'équipe soignante. Cette relation de confiance a donc un effet bénéfique sur le vécu que l'on ne peut négliger.

Bien que cela ne soit pas décrit dans la littérature, nous avons remarqué que l'absence de symptôme ou leur minimisation constituent une entrave à l'acceptation de la prise en charge. Certaines ont confondu les signes fonctionnels d'hypertension artérielle avec les maux normaux de la grossesse. La méconnaissance de ces symptômes explique l'incompréhension de la prise en charge ainsi que la difficulté à l'accepter puisqu'elles ne se ressentent pas la maladie.

Nous retrouvons dans la littérature des données comparables à nos résultats concernant la perte de contrôle (8,11). Stern et al. expliquent ce sentiment par l'impossibilité d'autogestion de la maladie. Dans notre étude, nous nous sommes aperçu que les femmes recherchaient les causes de la maladie pour tenter d'enrayer l'affection. L'impossibilité d'autogestion rend donc les faits encore plus difficiles pour elles et renforce ce sentiment de perte de contrôle. Deux femmes de notre étude ont décrit un phénomène intéressant pouvant refléter leur perte de contrôle sur la situation. Elles ont dissocié leur "moi" de leur corps. L'une d'elle disait "*flotter au dessus de ce qu'il se passait*". Stern et al. parlent de sensation de mort imminente pour décrire ce phénomène. Les femmes sont spectatrices des événements et nous pensons que c'est une réponse de l'inconscient pour se protéger.

Cette grossesse est à l'opposé de ce qu'elles imaginaient. Des sentiments d'injustice, de colère, de culpabilité et d'incompétence sont ainsi retrouvés dans notre étude et dans la littérature (8,11). Le soutien social se révèle être très important pour les aider à surmonter les difficultés (8,9,11). Hoedjes et al. le considère comme étant un facteur protecteur de la dépression du post-partum. Dans notre étude, l'une des femmes n'a pas eu accès au soutien dont elle avait besoin. Elle s'est sentie isolée ce qui a provoqué un sentiment de grande

détresse. Les effets psychologiques peuvent donc être exacerbés si la femme n'a pas accès à un soutien de qualité de la part de son entourage et de l'équipe soignante.

L'étude de Stern et al. montre que les multipares seraient plus affectées par les conséquences de la maladie. Dans notre étude, seulement deux femmes avaient déjà un enfant. Nous ne pouvons donc pas confirmer cette hypothèse. Mais ce qui en ressort c'est que l'hospitalisation et la privation de voir l'enfant aîné a été très difficile pour elle. Devoir s'occuper d'une famille tout en devant se reconstruire psychologiquement en est tout aussi compliqué.

Le vécu de la maladie est influencé par le moment de la survenue de l'affection (7). En effet, les femmes ayant accouché prématurément seraient plus affectées par cet événement du fait de la prématurité de leur enfant (7,9). Les femmes de l'étude n'ont pas mal vécu le fait d'être malade mais ont mal vécu l'hospitalisation de leur enfant prématuré. L'accouchement à terme ou proche du terme et la bonne santé de l'enfant sont des facteurs améliorant la qualité de vie mentale des femmes. L'une des femmes ayant subi une pré-éclampsie dans le post-partum n'a psychologiquement pas souffert de la maladie car son bébé se portait bien. Une autre femme ayant expérimentée la pré-éclampsie après son accouchement a plus souffert de la séparation avec son enfant bien portant que de l'affection.

4.3.2 La naissance

Selon Stern et al., la voie d'accouchement n'aurait pas d'effets sur la qualité de vie mentale des femmes atteintes d'une pré-éclampsie sévère (11). Mais dans notre étude, cela est très controversé. Cinq femmes ont accouché par césarienne. La césarienne n'a pas perturbé deux d'entre elles. Mais pour les trois autres, la césarienne a été vécue comme un obstacle à leur maternité. Ces femmes ont perdu confiance en leurs capacités à être mère. Mais elles étaient tout de même satisfaites de la présence de leur conjoint et du déroulement de la césarienne.

4.3.3 Le post-partum

La principale réponse psychologique suite à un tel événement est la recherche de sens: pourquoi moi? (8). Cette question se retrouve également chez la majorité des femmes de notre étude. Mais pour certaines, il y a aussi la recherche des causes de la maladie. Selon Tsatsaris et al, les causes de la pré-éclampsie sont très variables. L'absence d'étiologies bien définies est un obstacle à leur reconstruction psychologique et les incite à se remettre en question sur leur comportement pendant la grossesse. En effet, dans notre étude comme dans celle de Furuta et al, la pré-éclampsie est associée à une erreur maternelle. Cette association renforce le sentiment de culpabilité mais aussi le sentiment d'injustice pour certaines: elles n'ont pas pris de risque et ça leur arrive à elles. La culpabilité de ne pas avoir poursuivi leur grossesse et la colère contre leur propre corps sont des sentiments que l'on retrouve dans notre étude mais aussi dans celle de Furuta et al. Toutefois, nous avons observé un phénomène qui n'est pas décrit dans la littérature. Deux femmes ayant accouché prématurément se sont beaucoup investi dans leur allaitement pour assurer leur rôle de mère, rôle qu'elles ont eu l'impression de perdre avec l'arrêt brutal de la grossesse et avec la césarienne.

Une autre réponse psychologique suite à l'expérience de la pré-éclampsie sévère est la rumination (8). Notre étude ainsi que celle de Furuta et al. montrent que les femmes se remémorent leur grossesse et l'analysent en la décomposant étape par étape. Par ce processus analytique, deux d'entre elles se sont rendu compte qu'elles présentaient de nombreux signes d'hypertension artérielle avant la prise en charge. Comme dans l'étude de Furuta et al, ces deux femmes ont ressenti de la colère contre l'équipe médicale et pensent qu'il y a eu un retard de diagnostic. Apprendre aux femmes à reconnaître ces signes fonctionnels permettraient la précocité des soins et par conséquent, les rendrait actrice de leur prise en charge.

Comme dans l'étude de Furuta et al, nous avons remarqué une insatisfaction de certaines femmes sur la prise en charge psychologique. Les soins du post-partum se focalisent surtout la récupération physique et non sur leur psychologie. Un sentiment de solitude a été éprouvé par certaines d'entre elles et elles regrettent de ne pas avoir pu se confier à un spécialiste.

Dans notre étude, nous avons noté l'importance de la dimension temporelle dans le vécu des femmes ayant accouché prématurément. Ce fait n'a pas été rapporté dans la littérature. L'illogisme de ce qu'il se passe par rapport à ce que les femmes s'imaginaient est très difficile à accepter.

La majorité des femmes de l'étude sont sorties de la maternité avec un traitement et avec l'angoisse que la maladie récidive ou qu'elle ait des conséquences à plus long terme. Ce résultat se retrouve également dans l'étude de Stern et al. Cependant, certaines d'entre elles ont très rapidement arrêté le traitement. Le manque d'explication sur l'affection et ses conséquences peut contribuer à cette interruption rapide de celui-ci (11).

L'étude de Furuta et al. montre que les femmes relativisent plus qu'auparavant et voient la vie d'une autre manière. Nous avons également observé ce phénomène.

5 CONCLUSION

Cette étude nous a permis de comprendre le vécu des femmes ayant subi une pré-éclampsie sévère. Cette compréhension est primordiale dans notre pratique professionnelle. Les impliquer dans les décisions médicales, leur expliquer la maladie et sa prise en charge, prendre du temps pour les écouter et mettre en place des groupes de paroles semblent être des pistes intéressantes pour améliorer leur vécu.

Notre travail nous a permis de comprendre leur vécu mais aussi de découvrir des éléments dont nous n'avions pas connaissance avant de le réaliser. La première découverte concerne la perception de ne pas être malade. La majorité d'entre elles ne se sont pas perçues malades car n'avaient pas de symptômes ou les minimisaient. L'absence de symptômes a rendu la prise en charge difficile à comprendre et à accepter.

Les témoignages uniques de ces femmes nous ont également fait prendre conscience de l'importance de l'allaitement maternel après un accouchement prématuré. Les femmes perçoivent leur grossesse pathologique comme un échec et veulent allaiter leur enfant pour reprendre confiance en elle et en leurs capacités à être mère.

Enfin, nous avons pu constater que la solitude était un sentiment récurrent chez les femmes ayant expérimentée une pré-éclampsie sévère. De plus, nous avons remarqué qu'au cours des entretiens, elles avaient toutes besoin de se comparer aux autres mères. La mise en place de groupes de paroles pourrait être intéressante pour lutter contre cette solitude et favoriser le partage d'expériences.

La prise en charge psychologique des patientes se révèle être tout aussi importante que la prise en charge médicale. Les éventuelles améliorations que nous avons proposées tout au long de ce mémoire peuvent également s'appliquer aux autres affections que les femmes peuvent subir pendant la grossesse.

6 REFERENCES

1. Tsatsaris V, Fournier T, Winer N. Physiopathologie de la prééclampsie. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. 2008 Feb;37(1):16–23.
2. Diemunsch P, Langer B, Noll E. Principes généraux de la prise en charge hospitalière de la prééclampsie. *Annales Françaises d’Anesthésie et de Réanimation*. 2010 Apr;29(4):e51–e58.
3. Institut National de la santé et de la recherche médicale (INSERM), Daniel Vaiman. Pré-éclampsie. 2013.
4. Haute autorité de santé (HAS). Grossesse à risque: orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l’accouchement. 2009 p. 32.
5. Winer N, Tsasaris V. Latest developments: management and treatment of preeclampsia. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2008 Feb;37(1):5–15.
6. Gruslin A, Lemyre B. Pre-eclampsia: Fetal assessment and neonatal outcomes. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 2011 août;25(4):491–507.
7. Furuta M, Sandall J, Bick D. A systematic review of the relationship between severe maternal morbidity and post-traumatic stress disorder. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2012;12:125.
8. Furuta M, Sandall J, Bick D. Women’s perceptions and experiences of severe maternal morbidity – A synthesis of qualitative studies using a meta-ethnographic approach. *Midwifery*. 2014 Feb;30(2):158–69.
9. Hoedjes M, Berks D, Vogel I, Franx A, Bangma M, Darlington A-SE, et al. Postpartum depression after mild and severe preeclampsia. *J Womens Health (Larchmt)*. 2011 Oct;20(10):1535–42.
10. Blanchet A, Gotman A. *L’entretien: L’enquête et ses méthodes*. 2e édition. Paris: Armand Colin; 2010. 128 p.
11. Stern C, Trapp E-M, Mautner E. The impact of severe preeclampsia on maternal quality of life. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. 2014 Apr;23(3):1019–26.

7 ANNEXES

ANNEXE 1 : Grille d'entretien.

Annonce et diagnostic

- A quel moment de la grossesse vous a-t-on annoncé la maladie et comment l'a-t-on diagnostiqué ? Que s'est-il passé après ?
- Qu'avez vous ressenti lors de l'annonce de la maladie et de l'hospitalisation ?

Connaissance de la maladie

- Aviez-vous déjà entendu parler de la pré-éclampsie ?
(Si non, auriez vous aimé être un peu plus informée sur les potentielles complications de la grossesse? pensez vous que ça vous aurait aidé à mieux appréhender les choses? Si oui, qu'en avez vous retenu? Pensez-vous qu'avoir eut des informations sur la maladie vous a permis de mieux appréhender les choses ?)
- Quelle explication vous a-t-on donné de la maladie et de ses risques à la maternité ? Qu'avez vous ressenti après cette information ?

Vécu de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum

- Comment avez vous vécu la grossesse après le diagnostic de pré-éclampsie ? Quels sentiments avez vous éprouvé ?
- Avez-vous accouché par les voies naturelles ou par césarienne ? Comment avez vous vécu votre accouchement ?
- Comment vous sentez-vous aujourd'hui ? Pensez vous que l'expérience de la pré-éclampsie a influencé votre qualité de vie après la naissance de votre enfant ? Si oui, en quoi l'a-t-elle influencé?
- Quelle impression avez-vous gardé de votre grossesse et de votre accouchement à ce jour ?

Regard sur la prise en charge

- Vous êtes vous senti écouté tout au long de votre prise en charge par l'équipe médicale ?
- Que pensez vous de l'accompagnement psychologique que vous avez eu pendant la grossesse et le post-partum ?
- Qu'auriez vous aimé de plus dans cet accompagnement ?

VECU DE LA PRE-ECLAMPSIE SEVERE DE FEMMES A UN MOIS DE LEUR ACCOUCHEMENT ET AMELIORATION CONTINUE DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

SUILS-PORTE GLADYS

RESUME:

Introduction: La pré-éclampsie est un problème de santé publique du fait de la mise en jeu du pronostic vital maternel et fœtal. Un événement avec un pronostic vital engagé et sa prise en charge peut avoir des conséquences psychiques.

Objectif: Etudier le vécu des femmes atteintes de pré-éclampsie sévère afin de proposer d'éventuelles améliorations de la prise en charge psychologique à la maternité Aliénor d'Aquitaine.

Méthode: Etude qualitative par entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 8 femmes ayant subi une pré-éclampsie sévère pendant leur grossesse ou dans le post-partum à un mois de l'accouchement.

Résultats: Ce n'est pas la pré-éclampsie en tant que telle qui a des conséquences néfastes sur le vécu mais les conséquences qu'elle engendre. Les femmes ont éprouvé de nombreux sentiments et notamment la culpabilité et la perte de contrôle. Les proches et l'équipe médicale ont un rôle important dans l'amélioration de la qualité de vie mentale des femmes suite à un tel événement.

Conclusion: Impliquer les femmes dans les décisions médicales, leur expliquer la maladie et sa prise en charge, prendre du temps pour les écouter et mettre en place des groupes de paroles semblent être des pistes intéressantes pour améliorer le vécu.

Mots clés: Pré-éclampsie sévère, vécu des femmes, étude qualitative.

WOMEN'S EXPERIENCES OF SEVERE PRE-ECLAMPSIA ONE MONTH AFTER THEIR DELIVERY AND CONTINUOUS IMPROVEMENT OF PSYCHOLOGICAL CARE

SUILS-PORTE GLADYS

ABSTRACT:

Introduction: Pre-eclampsia is a public health issue owing to the fact that it may put maternal's and foetal's life in danger. An event with life-threatening and its care can have psychological impact.

Aims: Describe women's experiences of severe pre-eclampsia to propose possible improvements of psychological care in the maternity unit of Aliénor d'Aquitaine.

Methods: A qualitative study of 8 women affected by severe pre-eclampsia, consisting of semi-directed interviews one month after their delivery.

Results: It's not the pre-eclampsia in its current form which has psychological impact but its consequences. Women have felt a lot of emotions and particularly culpability and a loss of control. Relatives and medical attendants have an important part in the improvement of the women's mental quality of life further to a such event.

Conclusion: Involve women in medical decisions, explain to them the disease and its care, take time to listen to them and organise talking groups appear to be interesting to improve the women's experiences.

Keywords: Severe pre-eclampsia, women's experience, qualitative study.