



**HAL**  
open science

## Vécu des femmes suivies au diagnostic prénatal pour hyperclarté nucale avec bilan foetal négatif

Laura Longlet

► **To cite this version:**

Laura Longlet. Vécu des femmes suivies au diagnostic prénatal pour hyperclarté nucale avec bilan foetal négatif . Gynécologie et obstétrique. 2017. dumas-01586367

**HAL Id: dumas-01586367**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01586367v1>**

Submitted on 12 Sep 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

**AVERTISSEMENT**

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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



**UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES**

Faculté de Médecine Paris Descartes

ECOLE DE SAGES-FEMMES BAUDELOCQUE

**Mémoire** pour obtenir le  
**Diplôme d'Etat de Sage-Femme**

Présenté et soutenu publiquement

**le : 22 Mai 2017**

par

**Laura LONGLET**

Née le 10/05/1994

**Vécu des femmes suivies au diagnostic  
prénatal pour hyperclarté nucale avec  
bilan fœtal négatif**

**DIRECTEUR DU MEMOIRE :**

**Mme DEPUT RAMPON Camille**

Sage-femme hospitalière, Port Royal (DAN)

**JURY :**

**Mme ARNETON Sophie**  
**Mme DUQUENOIS Sylvie**  
**Dr ANSELEM Olivia**

Sage-femme hospitalière, Necker (DAN)  
Sage-femme enseignante, Ecole de Baudelocque  
Praticien hospitalier gynécologue obstétricien, Port Royal

Mémoire N°2017PA05MA17

## Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord ma directrice de mémoire, Camille Deput Rampon, qui m'a accompagnée dans l'élaboration de ce travail de recherche avec enthousiasme. Un grand merci pour toute l'aide précieuse que tu m'as apportée ainsi que ta disponibilité et ton expertise.

Merci au Docteur Olivia Anselem de m'avoir éclairée sur certains points méthodologiques du mémoire, ainsi que de m'avoir permis de prendre contact avec les patientes du CPDPN de la maternité de Port Royal.

Je remercie également toute l'équipe du centre de diagnostic prénatal pour m'avoir accueillie et permise d'assister aux diverses activités du CPDPN. Merci à Cécile Asselineau, de m'avoir prêté avec gentillesse son bureau pour réaliser certains entretiens, à Geneviève Pagès, pour son regard de psychologue sur la grille d'entretien et sur des éléments de la discussion et à Clémence Jauny pour son aide précieuse de conseillère en génétique.

Au sein de l'équipe enseignante, je tiens à remercier Mme Vérot sans qui, je n'aurais pu commencer ce travail et débiter cette réflexion, ainsi que Mme Duquenois pour ses conseils méthodologiques précieux.

Un immense merci aux treize femmes qui ont accepté de me rencontrer, de m'accorder du temps et de me faire confiance. Merci de m'avoir livré une partie de votre histoire. Sans vous, ce mémoire n'aurait pu être possible.

Je remercie également mes camarades de promo, dont certaines sont devenues de véritables amies aujourd'hui. Ces quatre années en votre compagnie risquent bien de me manquer...

Pour finir, merci à ma famille et mes amis qui m'ont été d'une aide infaillible durant ces années d'études. Surtout, un grand merci à mes parents pour m'avoir poussée dans cette profession, qui est pour moi une véritable vocation.

# Table des matières

<b>Liste des annexes.....</b>	<b>I</b>
<b>Liste des acronymes .....</b>	<b>II</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
1. Exposition du contexte .....	1
1.1. La chronologie des modifications naturelles de la vie psychique des femmes pendant la grossesse.....	1
1.1.1. La transparence psychique et la préoccupation maternelle primaire.....	2
1.1.2. Les remaniements identitaires .....	3
1.1.3. Le renforcement du narcissisme .....	3
1.1.4. Le retour au lien maternel originel interdit .....	4
1.1.5. L'ambiguïté du développement psychique au cours de la grossesse.....	4
1.1.6. L'enfant imaginé .....	4
1.1.6.1. L'ambivalence émotionnelle .....	5
1.2. Les investigations au diagnostic prénatal.....	5
1.2.1. Législation concernant le diagnostic prénatal .....	5
1.2.1.1. Définitions.....	5
1.2.1.2. La délivrance d'une information précise.....	6
1.2.1.3. L'empowerment.....	6
1.2.1.4. L'accès à un suivi psychologique adapté.....	7
1.2.1.5. Une prise en charge multidisciplinaire .....	8
1.2.2. Divergence entre les attentes parentales et médicales .....	8
1.2.3. Les prélèvements foetaux .....	8
1.2.4. La suite des investigations : échographies et consultation génétique ....	10
1.2.5. L'attente .....	10
1.3. L'impact sur la relation mère-enfant.....	10
1.3.1. L'importance d'une réappropriation de la grossesse .....	10
1.3.2. L'impact des investigations au DPN : une question actuelle .....	11
1.4. Notre rôle en tant que sages-femmes.....	12
<b>MATERIELS ET METHODOLOGIE .....</b>	<b>13</b>
2.1. Problématique, objectifs et hypothèses .....	13
2.1.1. Problématique .....	13
2.1.2. Objectifs .....	13
2.1.3. Hypothèses .....	14
2.2. Présentation de l'étude .....	14
2.2.1. Type d'étude.....	14
2.2.2. Déroulement de l'étude.....	14
2.3. Les entretiens.....	16

2.3.1.	Choix de la méthode.....	16
2.3.2.	Recrutement des femmes.....	17
2.3.2.1.	Critères d'inclusion .....	19
2.3.2.2.	Critères d'exclusion .....	20
2.3.3.	Réalisation des entretiens .....	20
2.3.4.	Méthode d'analyse des données .....	21
2.3.5.	Considérations éthiques et réglementaires .....	22
2.3.6.	Gestion des données.....	23
2.3.6.1.	Modalités de recueil des données .....	23
2.3.6.2.	Circuit des données.....	23
2.3.6.3.	Droits d'accès aux données des sujets et documents sources .....	23
2.4.	Description de l'outil d'étude : l'échelle d'appréciation de l'anxiété d'Hamilton..	24
<b>RESULTATS ET ANALYSE.....</b>		<b>26</b>
3.1.	Description du profil de la population d'étude .....	26
3.1.1.	La parité et l'âge.....	26
3.1.2.	Catégorie socio-professionnelle et ethnie .....	26
3.2.	Présentation des résultats et analyse .....	27
3.2.1.	Un début de grossesse « normal » .....	27
3.2.1.1.	Les représentations maternelles à la découverte de la grossesse ..	28
3.2.1.2.	Les représentations de l'enfant imaginaire.....	29
3.2.1.3.	L'échographie de la rencontre où tout bascule .....	30
3.2.1.4.	L'attitude de l'échographiste .....	31
3.2.2.	L'impact de l'annonce .....	32
3.2.2.1.	Le rôle de l'échographiste dans l'annonce du signe d'appel échographique.....	32
3.2.2.2.	Les modifications des représentations maternelles face à l'incertitude .....	35
3.2.2.3.	La compréhension des couples face à l'hyperclarté nucale et leur prise en charge au DPN .....	36
3.2.2.4.	L'information délivrée et la place d'internet dans la compréhension	38
3.2.2.5.	L'accueil au DPN.....	39
3.2.2.6.	Les examens complémentaires .....	40
3.2.3.	L'attente des résultats.....	42
3.2.3.1.	Le rapport au temps et l'impact sur le quotidien.....	43
3.2.3.2.	Les projections de la grossesse modifiée .....	44
3.2.3.3.	L'attitude des proches : réel soutien moral ou pas ? .....	46
3.2.3.4.	Le soutien psychologique .....	48
3.2.3.5.	L'impact du parcours sur le couple .....	51
3.2.3.6.	La place du conjoint dans le parcours.....	53

3.2.4.	Des résultats finalement rassurants : passage de « être enceinte » à « attendre un bébé » .....	53
3.2.4.1.	La perception des mouvements fœtaux : un investissement devenu possible après une période de culpabilité ? .....	56
3.2.4.2.	Les axes d'amélioration proposés .....	58
3.2.4.3.	L'intérêt d'un groupe de parole .....	59
3.2.4.4.	Les termes utilisés pour décrire le parcours.....	61
3.2.5.	Le retentissement de l'hyperclarté nucale sur le plus long terme .....	62
3.2.5.1.	Etat d'esprit à l'approche de l'accouchement.....	62
3.2.5.2.	L'heure de la première rencontre.....	63
3.2.5.3.	Le séjour en suites de couches et le retour à domicile.....	65
3.3.	Forces et limites de l'étude .....	67
	<b>PERSPECTIVES ET CONCLUSION .....</b>	<b>69</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>72</b>
	<b>ANNEXES .....</b>	<b>78</b>

## Liste des annexes

Annexe I : Grille d'entretien prénatal.....	78
Annexe II : Grille d'entretien post-natal.....	80
Annexe III : Lettre d'information.....	82
Annexe IV : Feuille de consentement .....	83
Annexe V : Echelle d'appréciation de l'anxiété d'Hamilton.....	84
Annexe VI : Extraits du protocole d'étude soumis au CPP.....	85
Annexe VII : Recueil de données sociodémographiques et médicales de la population d'étude .....	86
Annexe VIII : Les termes de réalisation des investigations médicales au DPN.....	87

## Liste des acronymes

ACPA : Analyse chromosomique par puce à ADN  
BT : Biopsie de trophoblaste  
CCNE : Comité consultatif national d'éthique  
CIANE : Collectif interassociatif autour de la naissance  
CN : Clarté nucale  
CNTEP : Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal  
CPDPN : Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal  
CPP : Comité de protection des personnes  
DPN : Diagnostic prénatal  
DPNI : Dépistage prénatal non invasif  
ENP : Enquête nationale périnatale  
HAS : Haute autorité de santé  
HCN : Hyperclarté nucale  
INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale  
MAF : Mouvements actifs fœtaux  
OMS : Organisation mondiale de la santé  
PNP : Préparation à la naissance et à la parentalité  
SA : Semaine(s) d'aménorrhée(s)

# INTRODUCTION

## 1. Exposition du contexte

L'échographie est un examen de dépistage incontournable aujourd'hui et accessible à toutes les patientes du territoire français. Les objectifs principaux de cet examen en terme de santé publique sont, d'après le Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal (CNTEP)(1): diminuer la mortalité et la morbidité périnatales; réduire les handicaps d'origine périnatale et réduire la mortalité maternelle. Pour les futurs parents, il s'agit toujours d'un moment privilégié, lors duquel ils peuvent voir le bébé qu'ils ont imaginé et construit dans leur idéal narcissique. Cela leur permet d'inscrire leur projet d'enfant dans la réalité. L'échographie foetale joue un rôle fondamental dans le processus de parentalisation, elle leur permet d'estomper les limites entre le réel et l'imaginaire (2) (3).

Selon les résultats de l'Enquête nationale périnatale effectuée en 2010 en France (4), 86,5 % des femmes déclarent avoir eu une mesure de la clarté nucale. Depuis 2003, on observe une très nette amélioration de la connaissance de la mesure de la clarté nucale, puisque le pourcentage de femmes qui ne savaient pas si on leur avait fait cet examen est passé de 18,6 % à 9,0 %. Au total, en 2010, 9,4 % des femmes ont eu un prélèvement invasif à visée cytogénétique pour un diagnostic de trisomie 21. Il s'agit essentiellement d'une amniocentèse (8,8 %) et beaucoup plus rarement d'une biopsie du trophoblaste (0,5 %).

### 1.1. La chronologie des modifications naturelles de la vie psychique des femmes pendant la grossesse

La découverte d'un signe d'appel à l'échographie du premier trimestre a un impact majeur pour les femmes et engendre souvent une suspension de l'investissement, probablement dans un mouvement de défense et d'autoprotection des parents. L'angoisse associée est d'autant plus importante s'il existe une incertitude sur le pronostic de l'anomalie, ce qui est le cas de l'hyperclarté nucale (HCN). Cette situation propulse les futurs parents dans un remodelage de leurs visions respectives de la grossesse. De nombreuses études montrent une corrélation entre les représentations maternelles, qui s'établissent pendant la grossesse, et la relation mère-enfant observée en post-natal (5,6). En effet, cette dynamique psychique parentale sert de fondement au développement des interactions avec le futur bébé.

Pour mieux comprendre les réactions parentales, suite au diagnostic prénatal d'hyperclarté nucale, il est nécessaire de comprendre le fonctionnement particulier du psychisme maternel.

### 1.1.2. *La transparence psychique et la préoccupation maternelle primaire*

On sait que la maturation des représentations maternelles de l'enfant est progressive au cours de la grossesse. Devenir parent est un long processus psychique qui nécessite un surinvestissement de son histoire personnelle et un retour vers l'enfance, en particulier vers les conflits archaïques qui ont participé à la structuration œdipienne. C'est un moment où le passé refoulé émerge de façon inhabituelle par une baisse des résistances : il s'agit de la *transparence psychique* décrite par Bydlowski (7). En effet, au cours de la grossesse, l'équilibre qui était auparavant établi par la femme est ébranlé, la censure n'exerçant plus sa fonction de protection. L'absence de refoulement va permettre une réactivation du passé et les fantasmes habituellement oubliés vont affluer permettant à la femme de communiquer des parts de son inconscient (8). Le risque principal lorsque le refoulement ne s'opère plus c'est que la femme décompense et que des symptômes qui étaient enfouis dans l'inconscient émergent. Dans cette perspective, plusieurs études ont reconnu l'impact de la perception de leur enfance par les femmes sur la qualité de l'attachement au futur enfant durant la grossesse et après l'accouchement (5,9,10).

Ce processus est primordial et se développe progressivement pour atteindre un degré de sensibilité accrue en fin de grossesse et pendant les premières semaines du post-partum : il s'agit de la *préoccupation maternelle primaire* décrite par Winnicott en 1956 (11). Si cet état est atteint par la future mère, alors elle pourra commencer la constitution de l'enfant qui en ressentant le mouvement spontané de vie que lui apporte sa mère fera tout pour exaucer le désir de cette dernière c'est-à-dire de le rencontrer. Mais en cas de défaut d'adaptation pendant la grossesse, le *self* de l'enfant ne se développera jamais et il n'y aura pas la mise en place d'un attachement sécurisé en post-partum. Le *self* permet à l'enfant de découvrir le monde, de devenir autonome, de développer sa confiance en lui, d'avoir ses propres expériences, de faire face aux difficultés inhérentes à la vie et tout cela est rendu possible par la mise en place d'un environnement suffisamment bon (*good enough*). Seule une mère « biologiquement conditionnée » est capable de s'adapter aux tous premiers besoins de son enfant avec délicatesse et sensibilité car elle développe une forte identification vis-à-vis de cet être (11). Il s'agit du concept de *responsiveness* (12) qui expose la capacité innée des parents à percevoir et à interpréter les expressions verbales et non verbales de leur enfant de manière correcte, afin d'y répondre de façon rapide et adéquate. Bowlby (13)

reprend l'idée qu'une interaction dense entre l'enfant et sa mère accentue son développement cognitif, ce qui induit un développement des interactions sociales ultérieures.

Ces deux notions (transparence psychique et de préoccupation maternelle primaire) nécessitent le passage de l'une à l'autre, autour du pivot qui est la naissance de l'enfant. Ce passage va permettre à la mère de retrouver son état d'avant grossesse, c'est-à-dire du dedans vers le dehors, et entraîner un véritable investissement néonatal avec le passage de l'enfant des rêves à l'enfant réel.

### *1.1.3. Les remaniements identitaires*

Lebovici (14) qui a longtemps étudié le développement de la psychanalyse et la connaissance de l'enfant et de la famille disait que : « Devenir père et devenir mère, c'est passer de la dimension individuelle à la dimension de vie en couple, dans un espace de conjugalité. C'est franchir les étapes intergénérationnelles pour construire une triade dont le produit est l'enfant. »

Du coup, nous comprenons mieux que « devenir mère » génère d'importants bouleversements psychiques et affectifs et qui au terme s'accompagnent par la formation d'une identité nouvelle. En effet, elles ont à faire face à une période de changement du fait des transformations physiques, hormonales et psychiques induite par l'état de grossesse. La conception de l'enfant provoque des perturbations pour la femme et représente une période de crise identitaire qui peut parfois être vécue comme une menace à leur intégrité (15). Or cette phase est nécessaire et permettrait une élaboration et une résolution des conflits infantiles pour créer le lien affectif privilégié qui l'unira à son futur enfant.

### *1.1.4. Le renforcement du narcissisme*

Pendant la grossesse, le narcissisme de la future mère est renforcé par l'acte de création et de la toute puissance que donne le statut de mère aux yeux de l'enfant (16). L'enfant in utero se situe à la fois à un niveau d'investissement narcissique et à un niveau d'investissement d'objet : on parle de notion de « relation d'objet virtuel » c'est-à-dire que la femme aime indistinctement son propre corps et l'enfant qu'elle porte. Ce processus psychique est décrit en 1961, par le psychiatre Paul-Claude Racamier (17) qui utilise le terme de « maternalité » pour décrire ces étapes où la femme a tendance à s'aimer davantage pendant la grossesse. En effet, il s'agit d'une période où les transformations sont nombreuses et importantes dont l'issue est aléatoire mais potentiellement maturative permettant l'acquisition d'un équilibre nouveau. Cette étape crée une relation entre la mère et l'enfant pour constituer le lien prénatal qui

servira de base aux relations post-natales (18).

#### *1.1.5. Le retour au lien maternel originel interdit*

La maternité ravive les relations en lien avec la mère d'origine, d'autant plus quand une anomalie fœtale est dépistée. Cette dernière crée une blessure narcissique profonde au sein du couple, puisque le produit de leur conception est imparfait. Leurs culpabilités œdipiennes sont donc réactivées en lien avec l'inceste, celle de vouloir un enfant de la mère. Pines (19) établit une distinction entre le désir de maternité et le désir de grossesse puisque ce dernier correspond « au besoin narcissique de prouver que son corps fonctionne comme celui de sa mère alors que le désir de maternité repose davantage sur la disponibilité à s'occuper de l'enfant ».

#### *1.1.6. L'ambiguïté du développement psychique au cours de la grossesse*

##### *1.1.6.1. L'enfant imaginé*

S.Lebovici (20) a effectué une étude sur l'enfant imaginé et a mis en évidence quatre catégories de représentations : le bébé imaginaire, fantasmatique, mythique et narcissique.

- *L'enfant imaginaire* est porteur de l'histoire transgénérationnelle. Les parents transmettent à l'enfant des contenus conscients, préconscients ou inconscients, et aussi des valeurs familiales pour lesquels il doit être à la hauteur des ambitions. Le bébé imaginaire est le fruit du désir œdipien mais également celui des rêveries maternelles auxquelles se rattachent des représentations simples (sexe, corps, caractère, affects, valeurs). Le mandat transgénérationnel joue un rôle important dans le processus de parentalisation puisque par l'intermédiaire de l'enfant les parents retrouvent les grands-parents.
- *L'enfant fantasmatique* est celui des conflits infantiles et serait le produit de désirs anciens. Il naît très tôt dans l'inconscient maternel, c'est le bébé des fantasmes inconscients refoulés c'est-à-dire que le bébé à naître est *aussi* l'enfant du grand-père maternel.
- *L'enfant mythique* fait appel à des représentations préconscientes ou inconscientes sur la filiation, le transgénérationnel. Il s'agit de l'enfant chargé des représentations médiatiques et culturelles.
- *L'enfant narcissique* est celui auquel les parents d'identifient.

A la naissance, le nouveau-né est appréhendé par le filtre du bébé imaginé. Ce dernier s'oppose et se superpose au bébé réel. Les représentations parentales ne sont pas

figées car lors de la rencontre du bébé imaginaire avec le bébé réel, ces représentations s'adaptent et se transforment.

#### 1.1.6.2. L'ambivalence émotionnelle

Le dernier élément important dans le remaniement psychique de la grossesse est la notion d'ambivalence (21). En effet, toutes ces représentations maternelles sont vagues et associées souvent à des émotions paradoxales comme l'amour, la haine, la culpabilité ou bien la rivalité. Les dépistages du début de grossesse apparaissent à une période où le couple peut encore avoir des sentiments très ambivalents par rapport à la grossesse, fluctuant entre l'acceptation et le rejet de cet enfant qui vient bouleverser leur existence.

Nous pouvons comprendre pourquoi l'annonce d'une anomalie échographique précoce, survenant pendant la mise en place des phénomènes d'adaptation de la grossesse, peut conduire à une effraction dans le psychisme des futurs parents et perturber le lien d'attachement avec l'enfant à venir.

## **1.2. Les investigations au diagnostic prénatal**

### *1.2.1. Législation concernant le diagnostic prénatal*

#### *1.2.1.1. Définitions*

- Le DPN est réglementé par la loi de bioéthique n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (22) dont le décret d'application est paru tardivement, précisément le 28 mai 1997. Cette loi a été révisée par la loi n°2011-817 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique qui a modifié les dispositions liées aux diagnostics anténataux dans l'objectif de garantir une meilleure information et améliorer l'accompagnement des femmes enceintes et des couples. Le décret n°2014-32 publié le 14 janvier 2014 relatif aux diagnostics anténataux met à jour la liste des examens de biologie médicale et d'imagerie pratiqués pendant la grossesse, décrit plus rigoureusement les modalités d'information et de consentement de la femme enceinte et précise la nature des règles de bonnes pratiques qui devront être respectées. Enfin, il établit la composition définitive des équipes pluridisciplinaires qui se prononcent sur les dossiers des couples consultant au DPN.
- La définition du DPN est reprise par l'arrêté du 1er juin 2015 : « Le diagnostic prénatal (DPN) s'entend de l'ensemble des moyens médicaux cliniques,

biologiques et d'imagerie qui peuvent être mis en œuvre au cours de la grossesse pour détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité » (23)

D'après le CCNE, le recours au diagnostic ne doit avoir lieu « que dans tous les cas où la probabilité d'erreur de l'examen est suffisamment faible pour entraîner une certitude ou quasi-certitude sur l'existence d'une anomalie génétique » (24).

- Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN), fonctionnent depuis 1999 et sont au nombre de quarante-neuf sur le territoire français, selon le rapport médical et scientifique de l'agence de la biomédecine de 2015 (25). Ils participent au dispositif d'encadrement des activités de DPN et de diagnostic préimplantatoire (DPI). Ils ont pour mission « d'aider les équipes médicales et les couples dans l'analyse, la prise de décision et le suivi de la grossesse lorsqu'une malformation ou une anomalie fœtale est détectée ou suspectée et lorsque le risque de transmission d'une maladie génétique amène à envisager un DPN ou DPI. » (23)

#### 1.2.1.2. La délivrance d'une information précise

Pour accéder au principe d'*empowerment* « une information loyale, claire et appropriée lui est délivrée aux différentes étapes de sa prise en charge. Cette information doit permettre à la femme (ou au couple) de participer aux décisions relatives à sa situation. [...] Tous les actes médicaux de médecine fœtale (prélèvements à visée diagnostique, biologie, imagerie, geste à visée thérapeutique) font l'objet d'une information spécifique et préalable à leur mise en œuvre, suivie le cas échéant d'un consentement écrit à leur réalisation [...] La pathologie diagnostiquée est expliquée avec soin ainsi que son retentissement potentiel et le pronostic probable. » (23)

#### 1.2.1.3. L'empowerment

Le principe d'*empowerment* signifie littéralement « renforcer ou acquérir du pouvoir », est utilisé depuis la fin des années 1970. Il renvoie à des principes, telles que la capacité des individus et des collectivités à agir pour assurer leur bien-être ou leur droit de participer aux décisions les concernant. Dans le domaine médical, ce principe s'oppose à la médecine paternaliste notamment par la transparence des informations délivrées. En tant que professionnel de santé (26), il faut reconnaître l'expertise des futurs parents; accentuer leurs forces plutôt que leurs faiblesses; les aider à mobiliser et développer leurs ressources et leur donner un pouvoir de décision; mettre en valeur la collaboration plutôt que le contrôle; et encourager leur autonomie plutôt que leur

dépendance. Le but étant qu'ils s'approprient la situation bien que les décisions restent partagées avec l'équipe médicale.

L'arrêté ministériel reprend cette notion : « L'autonomie de la femme enceinte est un principe fondamental en matière de diagnostic prénatal. Sa volonté et ses choix sont placés au cœur du dispositif et du fonctionnement des CPDPN. » (23)

Nous pouvons observer une discordance de la place du père dans la situation d'un suivi au DPN entre le principe d'*empowerment* et la loi. En effet, le père n'apparaît pas dans le texte de loi tel qu'il a été rédigé. La future mère a l'entière responsabilité concernant le droit de vie ou de mort de leur fœtus. Dans la loi, le père se retrouve exclu de la prise de décision, alors qu'il est en réalité l'un des protagonistes principaux. Dès lors que l'enfant est né et obtient un état civil, le père se retrouve à équivalence de la mère pour l'autorité parentale. L'autonomie des parents dans certaines discussions et décisions, notamment de limitation et arrêt des traitements, est alors encadrée par la loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi de Léonetti qui encadre les soins palliatifs (27).

#### 1.2.1.4. L'accès à un suivi psychologique adapté

La plupart des femmes qui consultent au CPDPN se voient proposer un suivi par un psychologue qui consiste en des séances, qui peuvent être unique ou répétées, selon le souhait et les besoins des patientes. L'objectif de cet espace est de libérer la parole, pour que celle-ci vienne faire résonance en elles, afin d'aider les femmes à comprendre et à accepter la crise traversée, l'état de souffrance et de doutes. La temporalité étant souvent différente dans le couple, les psychologues reçoivent les femmes seules ou avec leur conjoint, pendant toute la grossesse et au-delà de la naissance si nécessaire.

Cette prise en charge psychologique a été prévue par les recommandations des pratiques professionnelles (RPC) de l'Agence de la Biomédecine qui régit le fonctionnement des CPDPN : « La constitution et le fonctionnement du CPDPN permettent de proposer à toutes les femmes prises en charge (ou aux couples) la possibilité de recourir aux services d'un psychologue et, si nécessaire, d'un psychiatre » (23,28). Les psychologues travaillant en CPDPN ont des formations variées (psychologues cliniciens, psychiatres, pédopsychiatre), tous ayant été formés à la spécificité de la grossesse et du deuil périnatal.

#### 1.2.1.5. Une prise en charge multidisciplinaire

En 2004, Yves Dumez insiste sur l'importance du travail en équipe dans ce type de situation puisque « le but de la médecine fœtale est de faire une synthèse du savoir et des moyens de chacun des spécialistes au service d'une pathologie chez l'enfant à naître » (29). Ce travail interdisciplinaire permet d'optimiser la prise en charge de chaque femme et fœtus quel qu'en soit la complexité, grâce aux expertises mais aussi aux limites de chacun.

Il en découle une prise en charge par de nombreux intervenants : médecin, sage-femme, psychologue, biologiste, échographiste, d'où la notion qu'« un praticien, quelle que soit sa spécialité, peut participer à la réunion du CPDPN si au regard de ses compétences, il est en mesure d'apporter une expertise supplémentaire au centre » (23). En effet, chacun apporte grâce à ses propres expériences et connaissances, une valeur ajoutée à la prise en charge tant sur le plan médical et scientifique que sur le plan psychologique et humain.

#### 1.2.2. *Divergence entre les attentes parentales et médicales*

L'échographie du premier trimestre confirme à la femme son état de grossesse, et est souvent vécue comme banale, tout comme les marqueurs sériques maternels du premier trimestre. Les risques semblent méconnus ou inconsciemment repoussés. Les futurs parents viennent garantir la « normalité » du fœtus à travers cet examen et le rencontrer. Cette conformité en lien avec le fantasme du bébé idéal mais également en rapport avec une certaine norme sociale (30). La découverte précoce d'une nuque épaisse engendre des répercussions importantes sur le déroulement de la grossesse. Les parents se retrouvent démunis face à une possibilité qu'ils n'avaient pas appréhendée, c'est-à-dire que leur enfant ne soit pas celui qu'ils avaient imaginé et dont la santé semble menacée. D'où l'importance et la difficulté de l'annonce effectuée par l'échographiste puisque celui-ci sait d'emblée que quelque soient les termes et le ton employés, cette annonce sera anxiogène voire délétère. La question est : comment annoncer cette HCN, en toute honnêteté et transparence, sans en connaître le bilan étiologique, tout en préservant un espace dans l'imaginaire maternel et sans inhiber le processus psychique de parentalisation ?

#### 1.2.3. *Les prélèvements fœtaux*

Les couples qui désirent un diagnostic prénatal vont suivre un parcours long et éprouvant avec un prélèvement invasif et l'attente des résultats.

Si la nuque est supérieure ou égale à 3,5mm, les couples qui le souhaitent, et en l'absence de contre-indication médicale, peuvent accéder à une biopsie de trophoblaste (entre 11 et 14 SA) ou une amniocentèse (à partir de 15-16 SA). Ces

investigations provoquent une recrudescence des manifestations de l'anxiété.

Le DPNI (dépistage prénatal non invasif) ou ADN fœtal circulant dans le sang maternel permettant de dépister les trisomies 13, 18 et 21 avec une sensibilité à 99,8% n'est pas indiqué dans cette situation (31).

Les examens invasifs se différencient des tests de dépistage par leur fiabilité diagnostique. L'objectif du prélèvement invasif est d'obtenir un caryotype fœtal qui pourra renseigner les couples sur une éventuelle anomalie de nombre ou de structure chromosomique. Le caryotype conventionnel n'étant pas suffisant en cas d'HCN supérieure ou égale à 3,5mm, une analyse chromosomique sur puce à ADN (ACPA) est réalisée permettant de mettre en évidence un déséquilibre génomique d'une résolution de 1,5 Mb à quelques kb (32). Il s'agit d'une technique récente développée au début des années 90, par l'équipe de Dan Pinkel (33) qui a été améliorée par la suite pour effectuer une hybridation génomique comparative sur des fragments d'ADN fixés sur des lames de verre. La résolution moyenne de l'ACPA est de 1 Mb, soit cinq fois celle d'un caryotype en haute résolution. La biopsie de trophoblaste donne un premier résultat du caryotype à l'examen direct en 24 à 48 heures. L'ACPA est rendue en 8 à 15 jours avec une résolution de 1,5Mb à Cochin. En cas d'amniocentèse, l'examen par FISH permet en 24 à 48 heures d'éliminer les trisomies 13, 18 et 21. Le caryotype complet et l'ACPA sont rendus en dix jours à trois semaines. En effet, dans 2,5% des cas l'ACPA va mettre en évidence un déséquilibre génomique que le caryotype conventionnel n'aurait pas révélé, avec des taux allant de 1,6% en cas de réalisation de prélèvement invasif dans le cadre de marqueurs à risque accru pour le dépistage de la trisomie 21, à un taux de 6% en présence de signes d'appel échographiques (34).

Odent et al (35) ont analysé les répercussions psychologiques des prélèvements fœtaux chez 133 femmes ayant eu une amniocentèse. L'étude montre la différence qui existe entre la faible fréquence des incidents consécutifs aux prélèvements et l'angoisse que procure le risque de voir survenir ce type d'incident. Les femmes ont souvent fait part de douleurs abdominales, de dépression ou d'asthénie post amniocentèse qui marquent en fait un état de stress inhabituel chez ses patientes. En effet, l'information donnée et la signature du consentement éclairé proposée par l'équipe médicale leur procure un sentiment de responsabilité parfois difficile à gérer notamment en ce qui concerne les risques de fausses couches ou de rupture prématurée des membranes, qui représentent 0,5 à 1% de risques. Cette décision engendre parfois une forte culpabilité car en toute connaissance de cause, elles ont accepté de courir ce risque (36).

#### *1.2.4. La suite des investigations : échographies et consultation génétique*

Une échographie intermédiaire est proposée aux couples vers 16-18 SA avec un médecin référent pour réaliser un examen morphologique précoce orienté, contrôler l'évolution de l'HCN avec les critères du deuxième trimestre et s'assurer de la croissance fœtale. Ensuite, une échographie cardiaque fœtale avec un cardiopédiatre est systématiquement réalisée pour les nuques supérieures ou égales à 3,5mm. La consultation de génétique est la dernière étape proposée aux couples qui le souhaitent. Avec l'ensemble des résultats des examens complémentaires et les éléments de sa consultation (interrogatoire, arbre généalogique, examen clinique), le généticien précisera aux couples le risque résiduel d'anomalie génétique fœtale.

#### *1.2.5. L'attente*

Tout au long de ce parcours et pendant la période d'attente des différents résultats, l'information donnée par les professionnels de santé est donc indispensable, même si cette dernière alimente parfois l'anxiété des couples. Elle peut au contraire les aider à mieux comprendre, et donc faciliter la construction de leur parentalité malgré la découverte d'un signe d'appel échographique précoce. Il faut consacrer un temps d'écoute aux couples qui soit satisfaisant, individualisé et adapté pour leur permettre d'aborder les problématiques liées au dépistage de façon adéquate.

L'attente des résultats est une période très anxiogène pour les couples car ils se sentent impuissants, fatalistes, parfois sidérés, la poursuite de leur projet parental est comme mis entre parenthèses. Ce n'est pas rare de constater un désinvestissement du bébé. Soulé et al (37) ont parlé d' « interruption volontaire de fantasme » c'est-à-dire que la découverte précoce d'une HCN peut empêcher le développement de l'enfant imaginaire.

### **1.3. L'impact sur la relation mère-enfant**

#### *1.3.1. L'importance d'une réappropriation de la grossesse*

Si les résultats reviennent négatifs et donc rassurants après l'ensemble des examens effectués, quelques études montrent que la suspension temporaire de l'investissement et l'élévation de l'anxiété maternelle en début de grossesse entraînent un doute qui persistera jusqu'à l'accouchement et une perturbation dans les relations précoces parents-enfant. C'est pour cela que les femmes exposées à une suspicion échographique d'anomalie fœtale demandent la même attention de la part de l'équipe médicale que celles pour lesquelles une anomalie est réellement détectée (3). L'étude du Dr Viaux-Savelon (2) révèle que chez une population de femmes dont le fœtus

présente un signe échographique mineur (HCN, pyélectasie, fémur court, intestin hyperéchogène, hypoplasie des os propres du nez...), tous signes confondus, 43% présentaient un état d'anxiété au troisième trimestre et cela pouvait augmenter jusqu'à 61% un mois après l'accouchement (versus 11,5% et 11% pour le groupe témoin). Cette réaction spontanée peut être source, pour les mères, d'une très forte culpabilité et entraîner des effets délétères sur la construction du lien parent-enfant.

Kaasen et al. (38) ont mis en évidence dans leur étude que l'incertitude diagnostique ou pronostique était un facteur majeur d'anxiété pour les parents lors de la grossesse, en plus de la sévérité et l'âge gestationnel à partir duquel le diagnostic de l'anomalie est effectué. En effet, dans l'étude regroupant 155 femmes, le groupe ayant un diagnostic à priori certain semblait être moins anxieux et avoir moins d'émotions négatives comparativement à l'autre groupe dont le diagnostic restait ambigu. Dans sa revue de la littérature (9), Alhusen avait pour objectif d'évaluer l'attachement mère-fœtus en comparant des mères ayant eu uniquement des marqueurs sériques et celles ayant eu une amniocentèse. Les résultats des examens étant normaux pour les deux groupes de femmes incluses dans l'étude. Il a pu remarquer que celles ayant eu une amniocentèse, donc un résultat précis et sûr, avaient un meilleur attachement et étaient moins stressées que celles qui avaient eu seulement des marqueurs sériques, leur donnant des résultats certes fiables mais ne pouvant éliminer une anomalie à 100%.

### *1.3.2. L'impact des investigations au DPN : une question actuelle*

A l'heure de l'avancée rapide des progrès techniques avec notamment l'échographie à reconstitution volumique et les tests biologiques affinés tels que l'analyse de l'ADN fœtal circulant ou l'ACPA, des équipes comme le Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE) et le CERMES3, placée sous différentes tutelles notamment de l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), ont constaté via des forums en ligne le désarroi des femmes confrontées aux risques de malformations ou de maladies génétiques. Pour en évaluer le retentissement, ces équipes de recherche ont décidé de lancer une grande enquête en ligne par questionnaire en Mai 2015 (39), qui s'adresse aux femmes ayant commencé leur grossesse au plus tôt en janvier 2010 et dont la grossesse est achevée au moment où elles remplissent le questionnaire. L'enquête vise à faire avancer les connaissances sur l'expérience des couples en ce qui concerne le dépistage et le diagnostic prénatal. Les résultats de l'enquête ne sont pas encore disponibles mais devraient faire l'objet d'une publication prochainement. Ces données auraient pu documenter nos observations et alimenter la discussion en confirmant ou infirmant les tendances observées dans notre travail.

## **1.4. Notre rôle en tant que sages-femmes**

Il est nécessaire que les sages-femmes soient informées des enjeux des différents tests de dépistage et de l'impact que ces derniers peuvent avoir sur le vécu de la grossesse ainsi que sur la mise en place de la parentalité afin d'éclairer les couples de façon pertinente et les accompagner en leur proposant un soutien adapté et de qualité.

Il est indispensable de ne pas banaliser l'impact du DPN et veiller à garantir une prise en charge pluridisciplinaire adaptée et individualisée pour la femme et le couple. La sage-femme est au premier plan du suivi des patientes au cours de leur grossesse et elle doit s'intéresser au vécu de ses femmes qui ont subi un traumatisme pouvant s'avérer majeur. En effet, l'absence d'anomalie avérée ne signifie pas pour autant le retour à une grossesse « normale » pour les futures mères, chez qui les doutes persistent et pour qui la nuque épaisse fœtale au premier trimestre n'est jamais tout à fait oubliée.

L'évaluation par la sage-femme de l'anxiété prénatale et du lien parents-enfant en période post-natale est importante pour aider à la construction de la parentalité le creuset du développement néonatal. Rencontrer ces patientes et analyser leur discours est une richesse pour notre pratique quotidienne afin d'être sensibilisés à ces parcours atypiques. Nous nous proposons donc de tenter d'évaluer l'impact de ce parcours dans le cadre d'un dépistage au premier trimestre d'une HCN aboutissant à une absence de sur-risque par rapport à la population générale, afin de mieux comprendre et évaluer l'anxiété générée chez ces femmes, ainsi que le retentissement sur l'investissement de la grossesse.

## MATERIELS ET METHODOLOGIE

Afin de répondre à la problématique de notre étude, nous avons choisi de mener une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs auprès de femmes suivies au diagnostic prénatal de Port Royal. Dans notre étude, pour obtenir une population homogène bénéficiant d'une même prise en charge, nous avons défini l'HCN comme une mesure de la clarté nucale supérieure ou égale à 3,5mm et ce quelle que soit la longueur crânio-caudale (LCC). Il s'agit du seuil de valeur de clarté nucale à partir duquel le CPDPN de Cochin propose un examen du caryotype fœtal avec ACPA, impliquant un geste invasif si le couple le souhaite, ainsi qu'une échographie par un référent, une échographie cardiaque et la possibilité d'une consultation de génétique. Lorsque la clarté nucale est strictement inférieure à 3,5mm, l'examen complémentaire de première intention reste le DPNI avec un suivi échographique habituel. Cependant, quand la patiente est demandeuse d'un prélèvement invasif, seul le caryotype fœtal standard sera réalisé.

### **2.1. Problématique, objectifs et hypothèses**

#### *2.1.1. Problématique*

Nous avons vu dans l'introduction les enjeux qui apparaissent lorsqu'on met en évidence précocement un signe d'appel échographique. Nous nous sommes interrogés sur les possibles retentissements, à court et moyen terme, de ces investigations réalisées au DPN. C'est pourquoi nous sommes allés à la rencontre des femmes, suivies dans le cadre d'un diagnostic prénatal pour hyperclarté nucale avec un bilan fœtal négatif, pour mieux comprendre quels sont les impacts engendrés par ce parcours chez elles.

#### *2.1.2. Objectifs*

L'objectif principal de cette étude est de mettre en évidence l'anxiété générée par un parcours d'investigations au diagnostic prénatal pour hyperclarté nucale.

Les objectifs secondaires visent à identifier les éléments qui engendrent un vécu difficile de la grossesse lors du diagnostic prénatal de nuque épaisse et à évaluer le retentissement sur l'investissement de la grossesse.

### 2.1.3. Hypothèses

Pour répondre à notre problématique, nous avons émis trois hypothèses :

- Le diagnostic prénatal de nuque épaisse va induire la participation à un parcours long et angoissant qui peut conduire à de nombreux doutes et sentiments paradoxaux (investissement/ désinvestissement du fœtus) provoquant une fragilité psychologique.
- La médicalisation (examen invasif, échographies de référence, consultations spécialisées) associée au DPN peut perturber les repères des patientes au cours de leur grossesse, de leur accouchement et dans l'établissement du lien mère-enfant.
- Malgré des éléments médicaux de réassurance, l'incertitude est toujours présente chez les mères dès lors que la nuque épaisse est évoquée et les empêche de se projeter sereinement dans le futur.
- Suite aux différents changements d'états émotionnels pendant la grossesse, les mères sont plus enclines à développer des troubles psychiques (babyblues, dépression du post-partum) ce qui peut altérer l'établissement du lien d'attachement dans le post-partum.

## 2.2. Présentation de l'étude

### 2.2.1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs réalisés chez des femmes intégrant le parcours au diagnostic prénatal de Port Royal. Elle est prospective, unicentrique, observationnelle et non interventionnelle.

### 2.2.2. Déroulement de l'étude

Le recrutement des patientes a eu lieu au diagnostic prénatal de Port Royal avec l'aide de la sage-femme référente, Camille Deput Rampon.

Initialement, nous souhaitions interroger les femmes après leur échographie de référence de 18SA. Nous pensions participer à la consultation du DPN en tant qu'observateur pour permettre un premier contact avec les couples et donc une rencontre avant le premier entretien. Cette stratégie nous aurait donné la possibilité d'évaluer les comportements, les émotions, et d'entendre les interrogations des couples. Nous aurions pu alors les rencontrer, dans le service du DPN, à mi-chemin de

leur parcours et ainsi les interroger sur les modalités de l'annonce de l'hyperclarté nucale et sur leur vécu depuis le début du parcours. Cependant, cette méthode comportait certains inconvénients notamment la période pour la réalisation des entretiens était courte, car ils devaient s'effectuer dès après l'échographie de référence et avant l'échographie cardiaque parfois réalisée dans les jours qui suivent. De plus, l'anticipation de notre venue le jour du rendez-vous était difficile puisqu'il fallait attendre la normalité de l'échographie de référence. Mme Deput Rampon avait au préalable commencé à repérer les patientes dont le fœtus avait une HCN mais ces dernières avaient, une fois notre grille d'entretien validée et les autorisations obtenues, passé la période de recrutement et se trouvaient plus avancées dans leur grossesse. Cette situation touchant finalement qu'une minorité de patientes, nous avons donc réfléchi à un moyen nous permettant de recruter un maximum de femmes à des termes pertinents dans la période de notre étude. En effet, sur notre période de recrutement allant du 31 mai 2016 au 10 janvier 2017, nous avons constaté que les femmes dont le fœtus présentait une HCN au premier trimestre ont environ un risque sur deux qu'une anomalie soit diagnostiquée à la suite des investigations (21 fœtus avec une anomalie à l'ACPA ou à l'échographie morphologique précoce versus 18 fœtus avec bilan négatif). Nous remarquons par ailleurs, que ces proportions se confirment en élargissant la période d'observation d'octobre 2015 à janvier 2017 sur cinquante-sept femmes ayant consulté au CPDPN de Cochin pour HCN supérieure ou égale à 3,5mm sans autre signe d'appel échographique (29 fœtus avec une anomalie à l'ACPA ou à l'échographie morphologique précoce versus 28 fœtus avec bilan négatif).

Puis, nous avons eu un entretien avec Dr Anselem afin d'obtenir son accord en tant que coordinatrice suppléante du CPDPN Cochin et de valider la méthode d'inclusion des patientes. A cette occasion, et pour limiter l'anxiété des couples, nous avons jugé préférable d'interroger les femmes plutôt à la fin du parcours et même à distance des résultats pour recueillir leur ressenti avec une certaine prise de recul. Comme les résultats finaux ont lieu aux alentours de 20SA et que l'échographie du deuxième trimestre est proche, pour avoir un groupe de femmes homogène ayant bénéficié du même parcours, nous avons décidé de les voir entre 22-32SA. Nous laissant ainsi une plus grande période pour les interroger et permettant de contacter les patientes que Mme Deput Rampon avait recrutées plus tôt dans leur grossesse, après avoir obtenu leur accord.

Par ailleurs, afin de visualiser le parcours du DPN dans sa globalité, nous avons eu la chance de pouvoir assister à une simulation procédurale aux gestes invasifs de médecine fœtale, mise en place par l'équipe du DPN de Port Royal, pour mieux

comprendre les conditions de réalisation des interventions vécues par les femmes. Nous avons procédé nous-même à la réalisation d'une amniocentèse, d'une biopsie de trophoblaste et d'une ponction de sang fœtal sur le mannequin de simulation sous guidage échographique dans la salle de prélèvements dédiée au DPN. Cet atelier nous a permis de prendre conscience de la technicité du geste et de mieux intégrer l'atmosphère générale qui est souvent décrite comme stressante par les femmes recrutées. De plus, nous avons réalisé une semaine entière au DPN lors de notre stage de fin d'études, ce qui nous a permis d'assister à divers types de consultations et d'avoir une vision globale de l'activité d'un CPDPN (consultations, gestes invasifs, échographies de seconde intention, consultations d'annonce, consultations pré-IMG, gestes d'arrêt de vie fœtale, réunion avec les psychologues, staff multidisciplinaire du CPDPN).

## **2.3. Les entretiens**

### *2.3.1. Choix de la méthode*

Pour obtenir des éléments de réponses et vérifier nos hypothèses, nous avons décidé de mener une enquête qualitative. Nos entretiens étaient semi-directifs d'une durée variant entre 30 minutes et 1h10 en fonction des participantes. Notre enquête visait à étudier le vécu des couples, en particulier celui des femmes, chez qui une HCN a été découverte à l'échographie du premier trimestre. Cette méthode nous semblait la plus appropriée pour analyser le vécu et les conséquences psychologiques engendrées par les investigations au DPN car elle nous permettait de recueillir la parole des femmes assez librement. Les entretiens ont permis une véritable rencontre avec les patientes dans un climat d'écoute adaptée. Par la suite, nous avons procédé à une analyse détaillée du discours et de l'attitude verbale et non verbale des femmes. L'aspect semi-directif, avec la création d'une grille d'entretien constituée de trente-huit questions, nous a permis de recentrer le discours lorsque cela était nécessaire (Annexe I). Toutefois, la grille devait laisser un espace de parole libre sans diriger le discours. La trame de nos entretiens était organisée autour des thèmes que nous voulions aborder de façon à répondre à nos objectifs. Elle a été élaborée de façon chronologique permettant ainsi aux femmes de se repérer plus facilement en racontant leur histoire comme elles l'avaient vécue. Les questions étaient ouvertes et neutres pour ne pas influencer leur discours. Dans un souci d'efficacité mais aussi de bienveillance, cette trame a été relue et corrigée par la psychologue du service, Mme Pagès, afin de nous assurer de sa pertinence et de l'innocuité de notre intervention auprès des femmes.

Pour la construction de notre trame d'entretien, nous nous sommes basés sur les thèmes suivants :

- Les *données sociodémographiques* et la *parité* pour caractériser notre population d'étude afin de restituer la parole des femmes dans leur contexte.
- *Le contexte de la grossesse*: en lien avec l'histoire familiale, le rapport avec l'enfant à venir, le nombre d'enfants au foyer, la recherche d'antécédents particuliers...
- *L'annonce de l'hyperclarté nucale*: les répercussions sur la grossesse/ le couple/ la famille/ le fœtus, les mots retenus, les réactions, les émotions ressenties, l'accompagnement... Nous souhaitons tester notre première hypothèse et notamment mettre en lien avec le score d'anxiété de l'échelle d'Hamilton.
- *L'impact des investigations du DPN* en relation avec les représentations maternelles : nous voulions tester notre deuxième hypothèse et déterminer les conséquences de la médicalisation induite sur la poursuite de la grossesse. Puis, mieux comprendre les différentes étapes auxquelles les femmes font faces.
- *Les résultats rassurants*: les émotions provoquées ? La persistance d'un doute malgré tout ? L'équipe médicale arrive-t-elle à atteindre réellement son but, à savoir réassurer pleinement la future mère sur l'état de santé de son enfant à venir ? Ici nous voulions tester notre troisième hypothèse.
- *Le post-partum* qui sera étudié à travers notre entretien post-natal, et dont les modalités suivantes seront analysées: le vécu de la fin de grossesse et de la naissance ? La persistance d'interrogation concernant l'HCN ? L'état d'esprit au moment de retour à la maison ? Le soutien de l'entourage ? Comment se caractérise-t-elle en tant que mère ? Cette dernière partie, nous permet de tester notre dernière hypothèse qui porte sur l'impact du DPN sur l'établissement du lien mère-enfant à plus long terme et la probable relation avec les troubles psychiques du post-partum.

### 2.3.2. Recrutement des femmes

Le premier entretien semi-directif était réalisé à l'issue des investigations complémentaires effectuées au DPN. Les patientes étaient sélectionnées comme éligibles seulement si une absence de sur-risque par rapport à la population générale

était notifiée c'est-à-dire que les analyses cytogénétiques ne devaient pas révéler d'anomalies chromosomiques ou de déséquilibre génomique et que le suivi échographique était normal, sinon elles étaient exclues de l'étude.

Le premier entretien étant effectué à distance du parcours au DPN, une fois la totalité des investigations terminées. Seuls les membres de l'équipe médicale du DPN étaient autorisés à joindre les patientes. Cette procédure est réglementée et validée par l'Agence de la Biomédecine. C'est donc par téléphone ou directement au DPN lors d'une consultation, que la sage-femme ou le médecin, leur présentait l'étude et les sollicitait pour leur participation. De plus, des lettres d'information (Annexe III) concernant l'étude étaient laissées à disposition de l'équipe médicale dans un classeur au bureau du DPN, permettant aux professionnels de santé de les remettre aux femmes qui correspondaient aux critères de l'étude. Cette stratégie de présentation de l'étude laissait un temps de réflexion aux femmes éligibles. Une fois leur accord obtenu, je les contactais par téléphone ou par mail, me présentais et leur réexpliquais de manière détaillée le but de l'étude afin d'obtenir leur accord définitif. Il s'agissait d'entretiens basés sur le volontariat des participantes. A la suite de ce contact, un rendez-vous était fixé à la maternité Port Royal pour garantir la confidentialité médicale et homogénéiser le lieu de l'entretien. Suivant leur souhait et leur disponibilité, cet entretien avait lieu soit après une consultation de suivi de grossesse soit après leur échographie du deuxième trimestre. L'heure du rendez-vous était rappelée la veille à la patiente selon les modalités de son choix (mail, téléphone). Le lieu était constant puisque les entretiens se déroulaient en face à face dans le deuxième bureau du DPN situé au troisième étage, au cœur du service d'échographie/DPN.

Au total, dix-huit femmes ont été recrutées de cette façon mais cinq n'ont pas pu participer à l'étude pour des raisons diverses. Les patientes suivies au CPDPN de Port Royal, n'accouchent pas toutes dans cette maternité. En effet, certaines habitent loin et continuent leur suivi de grossesse près de chez elles une fois les investigations terminées. C'est le cas de deux d'entre elles, qui étaient éligibles dès le début de l'étude, mais pour ne pas modifier leur suivi de grossesse habituel, nous n'avons pas effectué l'entretien car cela aurait nécessité de les faire revenir au DPN uniquement pour nous rencontrer, ce qui ne nous a pas paru acceptable. Il y a une femme avec qui nous n'avons pas réussi à trouver un créneau commun pour réaliser l'entretien, une autre a finalement annulé le jour même après avoir accepté l'entretien un mois auparavant. Il faut noter que cette patiente avait la CN la plus épaisse de notre population d'étude, avec une nuque à 6mm. A-t-elle refusé l'entretien par méfiance vis-à-vis du projet de mémoire ou bien par inquiétude majeure ? Ou à l'inverse parce qu'après avoir été rassurée par les examens normaux, elle ne souhaitait pas réactiver

son vécu du premier trimestre ? Quoiqu'il en soit, il n'aurait pas été correct de relancer davantage cette patiente. De surcroît, forcer l'entretien aurait sans doute augmenté les biais car elle aurait pu avoir le sentiment de répondre sous la contrainte et non librement. La dernière participante que nous n'avons pas pu interroger a eu une fin de parcours particulière. Elle a pris la décision d'interrompre sa grossesse malgré un bilan foetal initial négatif (caryotype et ACPA). Finalement, l'annonce de l'HCN a été un tel bouleversement que le couple n'envisageait plus de se projeter dans la poursuite de cette grossesse, malgré les nombreuses informations délivrées par l'équipe du DPN.

Initialement, nous pensions recruter quinze femmes pour l'entretien prénatal et post-natal, avec l'ambition de réinterroger les mêmes patientes pour les deux entretiens. Cependant, la difficulté de recrutement associée aux contraintes calendaires a limité notre recrutement à treize patientes et seulement sept d'entre elles ont pu être réinterrogées quelque temps après leur accouchement. Pour remédier au manque d'effectif du deuxième entretien, nous avons pensé à modifier notre méthode initiale et à interroger les femmes que nous n'avons pas pu rencontrer pour l'entretien prénatal du fait de leur terme avancé au moment du recrutement. Cependant, plusieurs difficultés se sont manifestées au cours de notre réflexion. Tout d'abord, comment s'organiser pour respecter les conditions réglementaires, à savoir faire signer la feuille de consentement. Le fait de ne pas avoir deux groupes homogènes, composés des mêmes femmes, ne permettait donc pas une analyse transversale des entretiens. Intuitivement, il nous semblait également que le fait d'avoir rencontré certaines patientes en prénatal permettrait qu'elles soient plus en confiance et donc plus transparentes psychologiquement pour se livrer à l'entretien post-natal. Il nous a donc paru plus juste et homogène de procéder ainsi, quitte à réduire notre effectif. Nous avons réalisé vingt entretiens, en prenant le parti d'interroger seulement la moitié des femmes vues en prénatal. Cela nous a semblé suffisant puisqu'il n'y avait plus d'idées nouvelles mis en évidence : il s'agit de l'effet de saturation des entretiens.

#### 2.3.2.1. Critères d'inclusion

- grossesse singleton
- patiente dont le foetus présente une hyperclarté nucale supérieure ou égale à 3,5mm au premier trimestre
- grossesse évolutive après des investigations complémentaires n'ayant pas montré d'anomalie (caryotype, ACPA, échographie morphologique précoce de référence, échographie cardiaque, consultation génétique si souhaitée par le couple, échographie 22SA par un référent)
- femme majeure, parlant et lisant le français

Nous avons fait le choix d'inclure des primipares mais également des multipares dans le but d'augmenter la force de notre échantillon et d'obtenir une diversité dans les discours. Nous savons que les primipares sont souvent plus anxieuses questionnant davantage même en cas de grossesse physiologique. Pour minimiser le biais d'anxiété lié à un antécédent pathologique chez les multipares, nous avons au préalable vérifié l'absence de pathologie fœtale ou néonatale lors des grossesses précédentes grâce à l'étude du dossier médical et l'absence de contexte psychiatrique.

#### 2.3.2.2. Critères d'exclusion

- grossesse multiple
- antécédent psychiatrique
- antécédent d'interruption médicale de grossesse (IMG)
- antécédent de malformation fœtale ou néonatale
- pathologie obstétricale
- femme ne parlant pas ou ne lisant pas le français

Le but étant de limiter les biais de confusion qui peuvent parasiter l'analyse des résultats, en créant une association qui n'existe pas, ou en rendant inapparente une association existante.

Il faut souligner l'importance du biais d'auto-sélection provenant du volontariat des femmes. En effet, celles ayant accepté notre entretien peuvent avoir des représentations de leur suivi au DPN qui sont différentes des femmes l'ayant refusé. Leur coopération à l'étude montre leur volonté à témoigner de leur vécu et faire part des éléments qu'elles ont trouvé adaptés ou au contraire décevants dans leur prise en charge.

#### 2.3.3. *Réalisation des entretiens*

Nous avons finalement réussi à interroger treize femmes à l'issue de leur suivi au DPN sur une période s'étendant du 31 mai 2016 au 10 Janvier 2017. Les entretiens prénataux ont tous été réalisés en face à face dans l'un des bureaux du DPN pour respecter la confidentialité et ils ont duré entre 30 minutes et 1h10. En imposant le lieu du rendez-vous, nous avons maintenu le biais lié à l'effet Hawthorne. Cet effet décrit la situation dans laquelle les résultats d'une expérience ne sont pas dus aux facteurs expérimentaux mais au fait que les sujets ont conscience de participer à une expérience dans laquelle ils sont testés, ce qui se traduit généralement par une plus grande motivation (40).

En d'autres termes, les participantes à l'étude peuvent modifier leur comportement puisqu'elles se sentent observées. En effet, si les femmes avaient choisi un lieu plus

personnel et donc rassurant pour elles, nous aurions peut-être eu des éléments de réponses supplémentaires qu'elles n'ont pas osé donner du fait du lieu médical. Par ailleurs, pour limiter ce biais et mettre à l'aise un maximum les patientes, nous avons pris le parti de les interroger en tenue civile avec seulement notre badge de service.

Il faut noter que parmi les entretiens effectués, quatre femmes étaient accompagnées (deux par leur compagnon, une par sa mère et une par sa fille) ce qui a pu influencer certains propos. Cependant, nous avons décidé de respecter le choix des femmes.

Sept d'entre elles ont été réinterrogées, dans les six à huit semaines du post-partum, sur une période allant du 8 Septembre 2016 au 20 Janvier 2017. Afin de tenter d'évaluer l'établissement du lien mère-enfant et les éventuels troubles psychiques du post-partum, nous avons veillé à respecter un délai minimum de six semaines à partir de la date de leur accouchement. Or sur la fin de la période de recrutement, nous aurions pu réaliser deux entretiens supplémentaires pour augmenter l'effectif des entretiens postnataux mais cela aurait biaisé notre analyse. En effet pour respecter les délais de l'étude, il aurait fallu les interroger à un mois du post-partum et risquer de ne pas être aussi informatif et complet que pour les autres femmes. Cet entretien a duré entre 18 et 39 minutes. Une fois leur accord obtenu, après le premier entretien, il était convenu qu'elles nous préviennent par téléphone ou mail lorsqu'elles auraient accouché, dans la perspective d'organiser ensemble un rendez-vous pour l'entretien suivant. A l'approche du terme de chacune des participantes, nous leur avons envoyé un mail ou un SMS, selon leur souhait initial, afin qu'elles pensent à nous prévenir une fois qu'elles auraient accouché. Ce second entretien était réalisé par téléphone, limitant ainsi les pertes de vue. Cela nous a permis d'avoir moins de refus, étant donné que les femmes n'accouchaient pas toutes à Port Royal, nous n'aurions pas pu les revoir. En effet sur les sept femmes réinterrogées, cinq ont accouché à Port Royal et deux dans des maternités voisines. De ce fait, les ayant déjà toutes vues une fois, pour le premier entretien, et en anticipant l'explication de l'intérêt du deuxième entretien en post-natal, nous n'avons pas eu de refus de la part des participantes ni de pertes de vue.

#### *2.3.4. Méthode d'analyse des données*

L'entretien semi-directif n'est ni entièrement ouvert, ni entièrement fermé. Il n'y a pas de cadre prédéfini, puisqu'il se déroule sur le mode de la conversation « naturelle » permettant une certaine liberté de parole pour l'enquêté. Autant que possible, nous avons laissé parler les femmes interviewées afin que celles-ci puissent s'exprimer ouvertement, avec les mots qu'elles souhaitaient et dans l'ordre qui leur convenait. Nous intervenions seulement quand le discours s'écartait de notre étude, afin de

recentrer l'entretien autour des thèmes qui nous intéressaient. Les données ont été recueillies et analysées à la suite d'une retranscription « mot à mot ». La retranscription est donc un premier moyen d'analyse puisqu'en écoutant la bande-son de manière attentive et la retranscrivant le plus fidèlement possible, on s'imprègne du discours. Le but étant de respecter les propos des femmes afin de les analyser au mieux. Après avoir relu chaque entretien, nous avons dégagé des thèmes communs puis nous les avons comparé les uns avec les autres pour en dégager des points communs et/ou des différences nous permettant par la suite la réalisation d'une analyse.

### 2.3.5. *Considérations éthiques et réglementaires*

Tout d'abord, le protocole de l'étude a été soumis en tant que *recherche en soins courants*, pour avis au Comité de Protection des Personnes (CPP) d'Ile de France II dont dépend l'Hôpital Cochin. Nous avons réalisé un travail complexe et chronophage nécessitant un investissement important afin que notre étude puisse bénéficier de la validation du CPP et remis un dossier complet de quinze pages correspondant aux critères requis dont certains extraits figurent en annexe (Annexe VI). Nous avons débuté la procédure en Mai 2016 et l'étude est passée en commission en Août 2016. Le but de cette procédure était de nous assurer, auprès de professionnels de santé compétents, que notre enquête ne serait pas délétère ni anxiogène pour les femmes. Par ailleurs, la validation de la méthodologie de notre étude par le CPP pouvait être une valeur ajoutée à notre travail dans la perspective d'une suite à donner ultérieurement ou d'une éventuelle communication. Cependant, après analyse des éléments requis, le CPP a considéré que notre étude était une *recherche non interventionnelle* et donc n'entrait pas dans le champ des protocoles devant être soumis à un CPP.

Ensuite, nous avons obtenu les accords du chef de service de la maternité Port Royal, Professeur Goffinet, et des médecins responsables du diagnostic prénatal, Professeur Tsatsaris, coordonnateur du CPDPN de Cochin et Docteur Anselem coordonnatrice suppléante, pour la réalisation de l'étude.

Afin de respecter le cadre réglementaire et en plus des informations orales, une lettre explicative et un formulaire de consentement ont été donnés aux participantes avant chaque entretien (Annexe III et IV). La lettre d'information contenait nos coordonnées, une description brève de l'étude, avec son objectif principal et rappelait l'anonymisation des données obtenues lors des entretiens mais également la possibilité de refuser d'être enregistrée et d'arrêter l'entretien à tout moment. Le consentement devait être daté et signé par la participante avant de commencer l'entretien. Pour respecter l'anonymat, nous avons modifié le prénom des femmes pour empêcher toute mise en

relation entre nos entretiens et la base de données du DPN.

### 2.3.6. *Gestion des données*

#### 2.3.6.1. Modalités de recueil des données

Après que la sage-femme du DPN ait repéré les patientes susceptibles d'être éligibles, nous avons consulté en amont le dossier médical des femmes afin de réaliser le recueil des données sociodémographiques et médicales, ceci pour vérifier les critères d'inclusion de l'étude (Annexe VII). Pour ce faire, nous avons obtenu l'autorisation du Professeur Goffinet d'accéder aux archives des dossiers de Port Royal, nous permettant aussi d'obtenir les renseignements généraux.

Les données recueillies au préalable étaient : date du début de grossesse, âge maternel, statut marital, origine, profession, gestité/parité, couple apparenté, addiction, antécédents personnels et familiaux, précarité, lieu d'accouchement.

Une fois les participantes incluent, nous avons réalisé un tableau récapitulatif des termes de réalisation des différentes investigations au DPN, nous permettant d'avoir une vision globale des délais d'obtention des différents résultats et examens (Annexe VIII). Pour ce faire, nous avons utilisé plusieurs outils et logiciels informatiques comme Diamm (recueil de données informatisé de la maternité), Agenda (logiciel hospitalier de prise de rendez-vous), le tableau Excel spécifique du DPN qui répertorie toutes les patientes suivies au DPN et nous avons aussi consulté régulièrement les comptes rendus de staff hebdomadaire du CPDPN de Cochin.

Puis par la suite, nous avons recueilli les réponses des patientes lors d'un entretien réalisé entre 22-32SA. Avec leur accord, ce dernier était enregistré pour permettre une meilleure interaction au cours de l'entretien. Il était ensuite intégralement retranscrit pour permettre une analyse qualitative fine, tout en respectant les propos avec justesse.

#### 2.3.6.2. Circuit des données

Les données recueillies étaient ensuite retranscrites, anonymisées, informatisées et conservées pour pouvoir être analysées une fois la totalité des entretiens réalisés. Nous avons alors effectué l'analyse.

#### 2.3.6.3. Droits d'accès aux données des sujets et documents sources

Les personnes ayant un accès direct aux données des sujets ont pris toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité des données.

## **2.4. Description de l'outil d'étude : l'échelle d'appréciation de l'anxiété d'Hamilton**

Il s'agit de l'échelle par excellence, l'une des plus utilisées en matière d'instrument d'hétéro-évaluation de l'anxiété (41). Elle a été présentée en 1959 par Max Hamilton. Elle mesure la sévérité de l'anxiété-état. C'est une échelle d'évaluation clinique utilisée afin de standardiser des caractéristiques initialement non mesurables, au moyen d'indicateurs ou items mesurables permettant d'attribuer des valeurs numériques aux caractéristiques étudiées. En ce sens, l'échelle d'Hamilton a une approche dimensionnelle. Elle comporte quatorze items cotés de 0 à 4 qui couvrent la totalité des secteurs de l'anxiété psychique, somatique, musculaire, viscérale, les troubles cognitifs et du sommeil, et enfin l'humeur dépressive (Annexe V). La note 0 correspond à l'absence de manifestation des symptômes, 1 correspond à des manifestations d'intensité légère, 2 à des manifestations d'intensité moyenne, 3 à des manifestations d'intensité forte et 4 à des manifestations d'intensité extrême.

Les items suivant ont été évalués :

1. Humeur anxieuse
2. Tension
3. Peur
4. Insomnie
5. Fonctions intellectuelles (cognitives)
6. Humeur dépressive
7. Symptômes somatiques généraux (musculaire)
8. Symptômes somatiques généraux (sensoriels)
9. Symptômes cardio-vasculaires
10. Symptômes respiratoires
11. Symptômes gastro-intestinaux
12. Symptômes génito-urinaires
13. Symptômes du système nerveux autonomes
14. Comportement lors de l'entretien

Le score total est la somme des notes obtenues à chacun des items. Il est possible d'avoir deux scores partiels : un score d'anxiété psychique et un score d'anxiété somatique.

Ensuite, le score obtenu est comparé aux différentes normes :

- De 0 à 5 : pas d'anxiété
- De 6 à 14 : anxiété mineure
- De 15 à plus : anxiété majeure

L'échelle d'Hamilton mesure la sévérité de l'anxiété sans différencier les types de troubles anxieux.

Nous avons réalisé l'évaluation de l'anxiété des femmes à la fin de chaque entretien avec leur participation. Nous évoquions ensemble l'anxiété provoquée par les investigations au DPN en lien avec les items de l'échelle.

Il faut savoir que les échelles d'hétéro-évaluation peuvent reposer sur des phénomènes cliniques constatables comme le comportement, les émotions donc des éléments objectifs, mais aussi parfois uniquement sur les déclarations du patient qui sont subjectives. Dans le cas de l'échelle d'Hamilton, les deux versants sont utilisés pour évaluer l'état d'anxiété.

Deux biais nous sont apparus possibles au fur et à mesure de l'avancement dans nos entretiens et la réflexion qu'ils suscitaient. Tout d'abord, nous n'avons pas été formés spécifiquement à remplir ni à présenter l'échelle aux patientes, ce qui peut être critiquable ou limitant. Ensuite, la réalisation de la cotation de l'anxiété à distance du parcours, environ un mois après dans notre étude, peut favoriser le biais de mémorisation.

# RESULTATS ET ANALYSE

## **3.1. Description du profil de la population d'étude**

Pour comparer notre population d'étude et savoir si elle se rapproche de la population générale, nous nous sommes basés sur l'Enquête Nationale Périnatale (ENP) de 2010 (4) qui est la plus récente, les résultats de l'ENP réalisée en 2016 n'étant pas encore disponibles au moment de la rédaction du mémoire.

### *3.1.1. La parité et l'âge*

Sur les treize femmes interrogées, six d'entre elles sont des nullipares. Parmi les multipares, il y a cinq futures deuxièmes paires et deux futures troisièmes paires. En comparant notre échantillon de femmes avec celui de l'ENP de 2010, nous observons une similitude puisque le taux de nullipares représente 43,3% et les multipares 56,6%.

Les femmes interrogées ont entre 23 et 41 ans, avec une moyenne d'âge de 32,6 ans. La majorité des femmes accouchent entre 25 et 34 ans dans l'ENP de 2010, soit un âge moyen de 31,7 ans. La distribution des naissances a évolué avec une plus forte part des naissances à des âges élevés : la proportion de naissances à 35 ans ou plus est passée à 19,2 %. Dans notre population de treize femmes, cinq d'entre elles ont plus de 35. Les futures mères de notre étude sont donc plus âgées que celles représentées par l'ENP. Mais cela est cohérent puisque les suspicions d'anomalies ont tendance à être plus fréquentes avec l'augmentation de l'âge maternel. Par ailleurs, l'âge maternel moyen des patientes à Port Royal est de 32,73 ans d'après le bilan annuel 2016 de la maternité Port Royal réalisé par Lucile Caubit et François Goffinet, ce qui est comparable à notre échantillon mais supérieur à la moyenne nationale.

### *3.1.2. Catégorie socio-professionnelle et ethnique*

Quatre femmes sont d'origine étrangère dans notre échantillon (une coréenne, une algérienne et deux africaines) ce qui est supérieur au taux de 13,4% indiqué dans l'ENP. Elles vivent pour la plupart en concubinage. Les cinq autres femmes sont mariées, ce qui est inférieur au taux présenté dans l'ENP qui est de 47%.

Leur niveau d'études s'échelonne du certificat d'aptitude professionnelle (CAP) jusqu'au master (cinq années d'études post-baccalauréat). A noter que dans notre population, trois femmes ne travaillent pas et une est en formation professionnelle. Quant aux autres femmes, elles exercent une activité professionnelle en dehors du

congé maternité. Dans l'ENP, 70,2% des femmes exerçaient un emploi, même pour une période courte, pendant la grossesse et 29,8% n'en exerçaient pas. En poursuivant la comparaison de notre population avec celle de l'ENP, nous pouvons repérer que d'un point de vue socio-économique notre population est similaire à la population nationale.

Il est important de souligner que le nombre de futures mères interrogées dans notre étude qualitative ne peut prétendre à une généralisation des résultats à l'ensemble de la population française de par son faible effectif et son manque de représentativité.

## **3.2. Présentation des résultats et analyse**

Pour permettre une meilleure compréhension des résultats, nous avons décidé d'analyser les entretiens de façon chronologique. Nous avons donc fait émerger plusieurs thèmes et sous-thèmes communs que nous avons ensuite rassemblés en respectant la chronologie des investigations réalisées au DPN. Cette méthode d'analyse nous a semblé préférable pour comprendre les différentes émotions que pouvaient traverser les couples afin d'en analyser tous les aspects de leur vécu.

### *3.2.1. Un début de grossesse « normal »*

La plupart des femmes interrogées avaient un projet de grossesse plus ou moins ancien. Seules deux patientes n'avaient pas programmée la grossesse qu'elles considèrent arrivée « *accidentellement, mais bon, c'est toujours bienvenu même si c'était pas prévu à la base* ».

A la question « comment caractériseriez-vous votre début de grossesse ? », les réponses sont variées. Quatre d'entre elles se disent « *angoissée* », « *frustrée* », « *stressée* » dont deux multipares. A l'inverse, sept d'entre-elles sont plutôt « *ravie* », « *très contente* », « *agréablement surprise* », « *euphorique* », l'une d'entre elles parle même de « *miracle de la vie* » ou de « *magie de la conception* ». Les autres femmes ont tendance à avoir un discours plus pondéré. La grossesse les enchante puisqu'il s'agit « *quand même d'une bonne surprise* » ; cependant, l'appréhension se fait sentir face à cette « nouvelle aventure » qui commence. Que la grossesse ait été longuement attendue ou qu'elle se soit invitée inopinément, elle apporte avec elle un bouleversement émotionnel dont les premiers sentiments sont souvent l'incrédulité et l'irréalité vis-à-vis de cet être en devenir. Le corps est mis à l'épreuve rapidement et sur une période courte, ce dernier va subir de grandes transformations. Par ailleurs, la fatigue et les nausées aident la femme à concrétiser la grossesse et permettent de la

« ramener vers son for intérieur » (42). Cinq femmes nous en parlent brièvement, en décrivant « *j'aime être enceinte mais la nausée est insupportable* »

### 3.2.1.1. Les représentations maternelles à la découverte de la grossesse

Avant de nous intéresser au choc de l'annonce et à ses éventuelles répercussions, il est nécessaire de comprendre dans quel état d'esprit se trouvaient les femmes lorsqu'elles ont appris leur grossesse. Deux d'entre-elles nous expliquent les doutes auxquels elles ont dû faire face, notamment Sarah, une primipare de 32 ans qui nous confie : « Les premières semaines j'étais assez angoissée par l'idée de la fausse couche, j'étais fatiguée et j'avais des nausées, je me projetais pas vraiment. Moralement c'est vrai que j'étais plutôt bien mais je me réjouissais pas forcément parce que j'me disais, il peut se passer plein de choses avec les fausses couches tardives qui arrivent souvent, je ne voulais pas trop m'enflammer ». Nous cernons là toute l'ambivalence émotionnelle que cette future mère exprime. En effet, elle est tiraillée entre cette grossesse, qu'elle a pourtant souhaitée, et les craintes qui l'envahissent et bouleversent ses perceptions. Il s'agit d'une angoisse tout à fait normale qui fait partie du cheminement habituel de la crise maturative de la grossesse. Julie, une multipare de 33 ans en formation professionnelle, dont la grossesse n'était pas programmée, nous raconte : « mon homme j'savais qu'il n'allait pas le prendre bien au début [...] De toute façon, il a pas le choix, j'allais pas avorter quand même. Il y avait un peu d'angoisse s'est sûr, mais c'était plus la joie qui l'emportait ». Dans ce profil, on détecte une autre forme d'ambiguïté entre le bonheur que procure la grossesse et l'appréhension vis-à-vis du compagnon. Il faut savoir que lors de la grossesse, même si celle-ci n'a pas fait l'objet d'un projet, les couples ont tendance à élaborer un projet conscient d'enfant qu'ils ont établi conformément à leur plan de vie (42).

Pour les autres femmes, il s'agit d'une grossesse souvent rapidement investie, et d'autant plus quand elle a été difficile à obtenir : « *On était super heureux parce que j'avais eu quelques petits soucis gynécologiques avant de pouvoir tomber enceinte. Donc à partir du moment où le problème était réglé, je suis tombée enceinte très rapidement finalement [...] s'était un aboutissement* » (Anne, 36 ans, deuxième pare). Sur l'ensemble des femmes interrogées, deux ont eu recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP) pour obtenir la grossesse. L'attente est vécue comme une injustice pour ces couples qui se focalisent sur la conception et transforment les rencontres amoureuses en rapports sexuels programmés à visée reproductive. Le chemin pour devenir parent est alors long et parsemé d'embûches. Le découragement est possible mais il est plus probable encore qu'une persévérance excessive, voire un certain acharnement prennent le dessus (43). En effet, le désir d'enfant fait partie de l'intimité secrète de chaque individu car il est porteur du mandat transgénérationnel

comme le définit Lebovici (20). Cette attente renforce le caractère narcissique et peut expliquer que désir, demande et besoin d'enfant tendent à s'entremêler. Le risque étant que : « l'enfant devienne davantage objet de revendication que sujet du désir de ses parents » comme le décrit Bernard Durant (44).

### 3.2.1.2. Les représentations de l'enfant imaginaire

Une minorité de femmes réussissent à imaginer leur enfant in utero mais de façon toujours imprécise. Le plus souvent, il s'agit du sexe, la couleur des yeux, la possible ressemblance avec le futur père ou parfois le caractère. Elles nous disent réussir à l'imaginer mais leurs explications restent assez floues lorsqu'on leur demande de préciser :

*« On se projette toujours sur son caractère. Après j'avais des appréhensions forcément sur le physique parce qu'on aimerait bien qu'il soit beau mais ça c'est ... (rire). Non mais j'aimerais pas qu'il ait un problème physiquement qui puisse l'handicaper, après voilà ça peut arriver malheureusement. Mais oui ce sont des choses dont on parle. Après c'est plus sur l'après accouchement, on aimerait que ça se passe bien, qu'il fasse ses nuits, qu'il soit un peu parfait voilà (rire) » (Camille, 38 ans, primipare)*

Pour celles dont l'enfant reste encore abstrait, soit huit femmes sur treize, il semble que cela soit souvent lié à leur difficulté à se constituer elle-même comme future mère. En effet, celles qui n'ont pas de symptôme de grossesse peuvent avoir plus de mal à investir celle-ci tant qu'aucune modification physique n'est encore apparue. Elles l'abordent très bien en disant :

*« C'était encore très flou et les trois premiers mois d'ailleurs je m'en rendais pas compte que j'étais enceinte. J'avais du mal à réaliser parce que je sentais qu'il se passait rien dans mon corps en fait. Tant qu'il n'y a pas le vrai ventre, il y a la fatigue mais on s'en rend pas compte vraiment que c'est à cause du fait qu'on soit enceinte. Mais euh... J'ignorais presque le fait d'être enceinte en fait, même si c'est pas du tout parce que j'étais pas contente ou quoique ce soit. Donc du coup penser au sexe tout ça, c'était trop vague » (Maëlle, 31 ans, deuxième pare)*

Cette idée est reprise par Luis Alvarez qui décrit le vécu du premier trimestre de la grossesse par : « je ne me sens pas enceinte ! » (42). En effet, pendant les premières semaines de grossesse l'incertitude peut pénétrer le psychisme de la future mère. Elle est nécessaire puisqu'elle définit l'ambivalence normale et souhaitable qui est propre à chaque grossesse.

### 3.2.1.3. L'échographie de la rencontre où tout bascule

La majorité des femmes sont arrivées à l'échographie du premier trimestre dans un état d'esprit plutôt positif, sans à priori particulier. Il s'agit finalement pour les couples d'un examen de passage qui ne doit pourtant pas être banalisé. C'est souvent un moment attendu par les couples, où une certaine « *excitation* » peut être ressentie. Pour certaines femmes, cela leur a permis de concrétiser le fait d'être enceinte et fourni une preuve irréfutable de la réalité de la grossesse car jusqu'à présent elles restaient méfiantes presque dubitatives. Cette échographie permet une rencontre anticipée des futurs parents avec leur enfant.

*« Ça m'a permis de savoir si tout allait bien, si il était bien vivant etc... parce qu'on a toujours un doute comme on ne le sent pas bouger au début. »* (Laura, 29 ans, primipare)

D'autres ont vécu cette première échographie avec plus d'inquiétude voire d'angoisse, notamment en s'interrogeant sur les probables risques d'anomalies ou de malformations. Ces couples s'étaient préparés à la possibilité que l'enfant rêvé ne soit peut-être pas normal et effectivement ce premier examen confronte les futurs parents à cette éventualité.

*« Je me suis rendue à ce rendez-vous et je me suis dit : je peux en sortir dans un état émotionnel euh... très fort... mais dans un côté positif comme négatif. Je me disais, j'attendais la phrase qu'on me dise tout va bien et je me dis en même temps, il peut se passer plein de choses pour qu'on me dise tout aille pas bien [...] moi je me focalisais sur une malformation physique très grave ou le cœur qui ne bat pas. »* (Sarah, 32 ans, primipare)

Cet examen permet également aux échographistes d'évoquer la possibilité du dépistage de la trisomie 21. Ce moment n'est finalement pas le plus opportun puisque les couples sont souvent dans la rêverie du début de la grossesse, une rêverie qui s'oppose à toutes possibilités que l'enfant attendu ne soit pas conforme à leurs attentes parentales.

Cinq femmes se sont présentées seules à l'échographie du premier trimestre, soit parce que leur conjoint travaillait soit parce qu'il s'occupait des aînés. Aucun échographiste ne semble s'être proposé d'appeler en présence de la femme le conjoint afin d'effectuer lui-même une amorce de l'annonce. Aucun ne semble avoir proposé de les recevoir ensemble, d'emblée ou plus tard, pour réexpliquer la situation en face à face. Les femmes se sont donc retrouvées seules face au traumatisme de l'annonce initiale, repartant alors avec la difficulté et la responsabilité de l'annonce à réaliser au conjoint.

#### 3.2.1.4. L'attitude de l'échographiste

Le comportement et les mots utilisés par l'échographiste vont être gardés en mémoire à jamais car c'est lui qui est l'annonceur de mauvaises nouvelles. En effet, c'est la « *douche froide* », le moment pour les couples où tout bascule. La grossesse tant désirée se transforme en « *scénario catastrophe* ». Toutes les représentations idylliques de la grossesse se modifient pour devenir beaucoup plus ambivalentes. En effet, la grande majorité des couples viennent à cette échographie dans le but de découvrir leur enfant, de vérifier son intégrité et concrétiser leur projet parental dans un climat d'apaisement émotionnel et de réassurance (45). L'échographie joue un rôle important qui diffère entre l'échographiste et les parents. Il y a un véritable décalage entre l'échographiste qui mène son examen avec concentration afin d'éliminer les signes d'appel échographiques pouvant faire craindre une anomalie fœtale et les parents présents pour rencontrer leur enfant et s'assurer de sa conformité à leur désir et à leur projet. Luc Gourand parle de « *malentendu fondamental* » pour définir la dissymétrie des positions entre les trois protagonistes (46). Cette divergence est d'autant plus marquée lorsqu'une anomalie est suspectée et que l'échographiste doit en faire l'annonce au couple.

Cinq femmes sur notre échantillon de treize ont compris d'emblée à l'attitude de l'échographiste que quelque chose d'anormal se passait. Au-delà des mots, ce sont aussi les gestes, l'expression du visage, les silences, les non-dits qui s'expriment lors d'une annonce. Selon L. Alvarez (42) « le silence pendant l'échographie ouvre la voie aux fantasmes morbides » puisque initialement le couple s'attend à une atmosphère positive, agréable. Camille, une primipare de 38 ans, nous l'explique : « *La personne qui nous a fait l'écho a pris les mesures de la CN, on sentait qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Et en fait, elle nous l'a dit seulement au moment du compte-rendu où on s'est rassis. Et là, elle nous dit qu'il y a une HCN [...] sa manière de nous l'expliquer n'est pas très optimiste après je comprends aussi [...] On était face à quelqu'un qui restait, j'ai envie de dire froid, mais après je pense que c'est aussi lié à ce métier là, mais dans le sens où elle était plutôt alarmiste qu'à nous encourager, à nous dire ne vous inquiétez pas. En gros, elle nous a dit en partant bon courage, c'est un peu dur à entendre.* »

Ces femmes sont souvent en mesure de répéter mot pour mot les paroles énoncées par l'échographiste. Ces mots peuvent être perçus par les parents comme adaptés ou au contraire violents, brutaux. En effet, ils se retrouvent démunis face à une éventualité

qu'ils avaient totalement occultée, c'est-à-dire que l'enfant imaginé puisse présenter une anomalie échographique.

Les sept autres femmes ont apprécié le professionnalisme de l'échographiste et ont considéré qu'il avait une attitude « *tout à fait normal* » et « *adaptée* ».

Avant d'interroger spécifiquement sur le temps de l'annonce, seule une femme me parle spontanément de l'HCN alors qu'elles connaissent pertinemment les raisons de notre entretien. Les douze autres femmes me décrivent leur début de grossesse de manière habituelle, comme s'il s'agissait in fine d'une grossesse à bas risque.

### 3.2.2. *L'impact de l'annonce*

#### 3.2.2.1. *Le rôle de l'échographiste dans l'annonce du signe d'appel échographique*

Même si chaque être humain réagit différemment à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, on a constaté que dans l'ensemble des témoignages, l'annonce de l'HCN par l'échographiste est assimilée à un véritable choc. Finalement, quelle que soit la gravité de la situation, dès que la réalité prend le dessus sur l'imaginaire, les couples se trouvent comme foudroyés par le traumatisme de l'annonce puisqu'elle écorche le narcissisme parental et menace l'équilibre du couple. Le psychiatre, Luc Roegiers, décrit la « création d'une brèche dans les enveloppes psychiques des parents » au moment de l'annonce (45). Les réactions obtenues, nous rendent bien compte de l'ampleur de la situation : « *on se prend un gros coup de poing dans la tête* », « *extrêmement brutal* » ou encore « *le monde qui s'écroule sous nos pieds* ». Ce d'autant que seulement six femmes (trois primipares et deux deuxième pares et une troisième pare) avaient connaissance de la mesure de la CN à l'échographie du premier trimestre et en connaissait la signification lorsqu'elle était trop épaisse. Face à l'annonce, on comprend mieux pourquoi certaines femmes sont totalement sidérées et demeurent dans l'incompréhension, d'autant plus quand celles-ci n'ont pas notion de ce que l'on recherche. L'état de confusion peut alors être propice aux développements d'amalgames. Florence, 23 ans, attendant son premier enfant, nous exprime très bien le sentiment de sidération et de stupeur qui apparaissent suite à l'annonce: « *C'est vrai qu'on se demande pourquoi moi ? Qu'est-ce qui s'est passé ? Après c'est vrai qu'on commence à chercher au fond de la famille. On pose des questions. Est-ce que c'est génétique ? Ba non c'est pas génétique, s'est seulement la faute à pas de chance en fait. On s' imagine pas, trisomie 21 on se dit c'est un handicap, on se dit pourquoi nous ? Pourquoi moi ?* ». Elle manifeste également, l'impression d'être l'objet d'une punition voire d'une injustice. Une certaine forme de désespoir peut émerger à cet

instant, du fait de la douleur morale profonde et l'anxiété générées. En les interrogeant, on se rend compte que finalement environ une femme sur deux est au courant des éléments que l'on recherche ou mesure à l'échographie du premier trimestre. En effet, même si le test de dépistage des marqueurs sériques ou l'amniocentèse semblent familiers, pour une majorité de femmes, l'étude de Marteau et al (47) montre qu'en réalité, elles sont nombreuses à ne pas connaître les indications ou pouvoir expliquer les résultats de ces examens qu'elles ont pourtant eus pendant la grossesse. Cela est-il lié à une mauvaise qualité de l'information délivrée par les professionnels de santé ou bien d'une abstraction volontaire venant des couples qui ne souhaitent pas détériorer l'image fantasmatique du fœtus?

*« C'est un terme qu'on a découvert. Enfin on a découvert un monde, la trisomie des choses comme ça. Maladie, malformation, on en entend parler mais pas beaucoup au final. Puis, je pense que inconsciemment on le met de côté aussi. On a peut-être pas envie d'entendre ses notions-là par rapport à une première grossesse, en plus, donc euh quelque part on a envie d'idéaliser la chose »* (Camille, 38 ans, primipare)

En mai 2016, l'information fait partie de l'un des points retenus par la HAS pour améliorer la qualité du dépistage combiné de la trisomie 21. Selon eux, l'information donnée aux couples est « parcellaire, pas toujours actualisée, pas toujours délivrée au bon moment » (48). Le but de ces nouvelles recommandations est de placer les couples au centre, afin qu'ils deviennent acteurs à part entière et participent au prise de décision. Ainsi l'*empowerment* pourra être respecté. La HAS reconnaît qu'il faudrait élaborer un document commun permettant de délivrer une information claire, loyale, adaptée et homogène afin de limiter le débordement des représentations effrayantes. D'autant plus que l'étude réalisée en 2005 par Soubieux (49) montre que l'anticipation et l'information avant le dépistage semblent influencer directement sur le niveau d'anxiété. En effet, l'annonce d'une suspicion d'anomalie est un traumatisme considérable pour les couples qui se retrouvent dans un état de confusion totale car la plupart ne comprennent pas qu'il s'agit de l'identification d'un risque et non d'un diagnostic de certitude (50). L'anxiété s'installe très rapidement mais reste très dépendante du contexte, du niveau de connaissance de l'anomalie et des modalités d'annonce.

Cinq femmes sur notre effectif initial de treize, sans doute plus lucides ou faisant preuve de plus de discernement malgré l'annonce difficile, avaient moins d'attente en terme de réassurance et souhaitaient surtout une prise en charge efficace et rapide. Elles étaient moins sur le versant émotionnel de l'annonce et s'inscrivaient davantage dans l'action, les moyens mis en place pour leur apporter des éléments de réponse. Elles sont en demande d'information car elles se retrouvent projetées dans un univers qu'elles ne connaissent pas : la suspicion d'anomalie. Ces femmes s'approprient

pleinement le concept d'*empowerment* en cherchant à améliorer leurs connaissances sur un sujet d'expertise qu'elles ne maîtrisent initialement pas, afin de mieux comprendre les enjeux et le discours des spécialistes les concernant et participer activement aux prises de décisions.

*« Le sang-froid d'un médecin comme il faut, s'en prendre parti ni rien, juste en expliquant de façon très claire et précis. Et il nous a vu aussi alerte, donc voilà il n'a pas cherché à passer par mille chemins non plus [...] Il a été d'une efficacité redoutable c'est-à-dire qu'il a fait des pieds et des mains pour que j'ai un rendez-vous pour la biopsie très rapidement. »* (Maëlle, 31 ans, deuxième pare)

Cinq autres femmes, au contraire, semblent avoir apprécié l'attitude de l'échographiste car il s'est davantage positionné dans l'empathie et le soutien. Ces patientes orientées vers le côté émotionnel de l'annonce, recherchaient surtout de la réassurance et des paroles d'apaisement.

*« Elle me disait tout va bien mais voilà au niveau de la CN il faut que je reprenne la mesure plusieurs fois sous certains angles parce que j'ai un doute. Et après effectivement, il n'y avait plus de doute. Mais elle a vraiment était super parce qu'elle m'a dit de ne pas m'inquiéter qu'elle-même euh voilà... Il n'y avait pas d'autres signes en fait qui étaient inquiétants donc elle m'a dit : « il faut quand même être optimiste ». »* (Laura, 29 ans, primipare)

Suite à cette analyse, nous pouvons également apprécier la complexité du rôle de l'échographiste dès lors qu'il suspecte une pathologie fœtale. Ce dernier doit être capable, en plus de la concentration qui lui aura permis de mener à terme son échographie, d'adapter son comportement et son vocabulaire à la singularité de chaque couple présent en face de lui et ce dans le même espace-temps. Il ne doit ni trop rassurer ni trop inquiéter et adopter une attitude la plus neutre possible, lui-même se situant dans un rôle descriptif que nécessite l'examen échographique, et non diagnostique ou pronostique. Mais quelle que soit l'attitude adoptée, pour les couples, il représente l'élément déclencheur. Il est responsable d'un bouleversement radical et négatif perturbant leur avenir et leurs projets. Après cette annonce, plus rien ne sera comme avant car il a menacé l'intégrité du fœtus et donc le projet parental, renvoyant chacun à une blessure narcissique qui peut être profonde.

Pour aider les échographistes dans la délivrance d'informations difficiles, il existe des formations spécifiques qui leur sont destinées ainsi qu'un guide réalisé en 2008 par la HAS qui s'intitule : « Annoncer une mauvaise nouvelle » (51) dont l'objectif est d'aider les professionnels à améliorer leurs pratiques pour mieux répondre aux attentes des patients.

De nombreuses formations à l'annonce, en cursus initial ou secondaire, se mettent en place grâce à la simulation sous la forme de jeux de rôles avec des patients standardisés ou des comédiens. Le temps de débriefing avec des professionnels formés est alors fondamental pour apprendre à faire face aux situations difficiles.

L'article de Charlotte Wool (52) définit les attentes parentales dans ce contexte et selon elle, les futurs parents ont besoin d'être informés mais ils ne sont pas pour autant en demande de surinformation. Par contre, les renseignements doivent être délivrés avec honnêteté et humilité et ne pas cacher les zones d'incertitude. Les couples souhaitent que les praticiens tempèrent leur annonce et davantage le pronostic d'autant plus quand celui-ci est incertain. Ils comprennent qu'à l'instant donné, les professionnels de santé n'ont pas suffisamment d'éléments pour répondre à l'ensemble de leurs interrogations et qu'ils ne peuvent prédire formellement l'avenir. Finalement les couples apprécient quand les praticiens reconnaissent cette incertitude qu'ils prennent comme une preuve d'honnêteté, de transparence du discours médical.

L'échographiste a la difficile mission de ne pas anéantir tout espoir lors de l'annonce. Il doit avant tout, faire son possible pour consoler et contenir la douleur et la violence de l'irruption du drame qu'il vient d'annoncer. Sa propre humanité est mise à l'épreuve, puisque la découverte qu'il vient de faire l'implique personnellement (42, 45, 46).

### 3.2.2.2. Les modifications des représentations maternelles face à l'incertitude

Il nous semblait important d'aborder cet aspect, pour tester notre première hypothèse qui était que le DPN allait induire la participation à un parcours long et angoissant qui pouvait conduire à de nombreux doutes et sentiments paradoxaux et provoquer une fragilité psychologique. En ce sens, nous sommes partis du postulat que ces femmes qui étaient jusqu'à présent dans l'insouciance et la magie de la conception, allaient être plongées dans la difficile réalité des grossesses suspectées à risque d'anomalie fœtale. En effet, initialement les femmes nous parlent de leur grossesse comme le « *rêve de ma vie* », « *un début de grossesse parfait* ». Puis, quand vient le moment de l'annonce de l'HCN, elles changent totalement de registre de vocabulaire en utilisant des adjectifs plus impersonnels. D'une manière générale, les échographies ne sont pas appréhendées par les couples comme un examen pouvant révéler une éventuelle malformation, comme nous l'exprime Pascale : « *Mais je pense que je m'attendais pas à être lancée tout de suite là-dedans. Donc là ouais, ça a été assez brutal* ». Plusieurs d'entre elles, nous évoquent l'attente et la longueur du parcours à venir : « *On se dit j'ai mis les pieds dans un engrenage, dans une galère pas possible* » (Sarah). Elles

comprennent bien qu'elles basculent sur le versant médicalisée de la prise en charge et cela met fin à leur désir de grossesse « normale ». Une période d'incertitude et de doute va ensuite s'établir. En effet, la décision d'entreprendre des investigations au DPN est paradoxale pour les futurs parents puisque, d'une part elle aboutit à les rapprocher du fœtus, donc à s'y attacher, et d'autre part à devoir envisager des hypothèses tragiques (45). Cette incertitude est définie par P. Bétrémieux (53) comme étant parfois positive pour le couple car elle leur permet de continuer à espérer. Tandis que le médecin déploie toutes ses connaissances et son énergie à limiter la zone d'incertitude en réalisant un examen minutieux du fœtus, c'est paradoxalement cet espace de doute qui fournit un espace de liberté psychique, dont les parents se saisissent pour conforter leur espoir, si tant est que le discours soignant le leur permette.

Cette alternance d'espoir et de désespoir permet aux futurs parents d'assimiler que la science ses propres limites et peut parfois ne pas leur apporter toutes les réponses attendues. Une fois l'annonce effectuée et malgré les progrès de la médecine, quelquefois nous ne sommes pas en mesure de garantir une absence totale d'anomalie. L'incertitude pour certaines femmes continuera d'être présente, ce jusqu'à l'accouchement et même au-delà de la naissance.

### 3.2.2.3. La compréhension des couples face à l'hyperclarté nucale et leur prise en charge au DPN

Après explications données par l'échographiste et les professionnels du DPN, toutes les femmes ont compris les conséquences qui découlaient de ce signe d'appel échographique. Les cinq patientes ayant réalisé leur échographie à Port Royal ont l'avantage d'avoir pu bénéficier d'une consultation au DPN à la sortie de celle-ci. Mais celles ayant réalisé leur échographie en ville devaient se contenter des éléments de réponses données par l'échographiste dans l'attente du rendez-vous au DPN. Ces dernières ont subi une rupture dans leur parcours de soin puisque, pendant cette période de transition, elles se sont retrouvées livrées à elles-mêmes et sans repère. Souvent, elles regrettaient le manque d'informations ou les circonstances dans lesquelles elles ont été données. En tout, cinq patientes sur treize ont considéré que le niveau d'informations données par l'échographiste était insuffisant. Parmi elles, quatre ont réalisé leur échographie en ville.

« En fait tout s'est embrouillée dans ma tête [...] entre ce qu'on m'a dit, ce que j'ai vu. C'était totalement flou » (Katy, 28 ans, troisième pare)

*« Le contact très très mauvais d'entrée de jeux [...] Et elle a dit, il y a une clarté nucale à 3,5 donc je savais ce que c'était, mon conjoint lui ne savait pas. Donc là déjà, il n'y a pas eu vraiment d'explications et après ça a été voilà, il y a un risque de trisomie, qu'est-ce que vous faites si l'enfant est trisomique ? Est-ce que vous le gardez ou pas ? D'emblée » (Sarah, 32 ans, primipare)*

Les femmes ayant réalisé leur échographie en ville, ont obtenu un rendez-vous au DPN dans un délai allant de un à cinq jours. L'arrêté du 1<sup>er</sup> juin 2015 qui régit le fonctionnement des CPDPN (23) précise dans l'article 2, partie 2 « Accessibilité des CPDPN » : « Le premier contact avec un CPDPN doit pouvoir se faire dans les meilleurs délais. Toutes les femmes qui en font la demande devraient pouvoir être reçues dans un délai raisonnable au regard du motif de la demande ». Aucun délai n'est réellement imposé par la loi, cependant les professionnels de santé doivent faire leur possible pour les recevoir rapidement. Les patientes ont toutes été satisfaites de la qualité des renseignements donnés par l'équipe du DPN. En effet, elles ont trouvé que les informations étaient pertinentes que l'équipe du DPN avait une connaissance aigüe de leur situation médicale, mais aussi une bienveillance, du respect, de l'écoute et même de l'empathie.

*« La sage-femme référente nous a expliqué encore plus en détail tout le processus et voilà ce qui impliquait un diagnostic de nuque épaisse, ce qu'on pouvait faire pour en savoir plus [...] Donc ça c'était appréciable parce que ça nous a évité de cogiter trop longtemps » (Marion, 36 ans, deuxième pare)*

*« Je savais qu'il y avait un risque élevé donc moi j'avais pas besoin d'entendre : non mais vous inquiétez pas, il y a très peu de risque. Mais d'avoir un discours rationnel, qu'on pose les choses. Et c'est vrai qu'avec mon conjoint, nous avons vraiment apprécié le ton qui a été employé par Mme X et Dr Y parce que les choses étaient cadrées, expliquées, il y a un risque on fait tel examen. Si ce n'est pas ça, qu'est-ce que ça peut être d'autre ? Là on m'a expliqué... Alors je n'étais pas rassurée, ce n'est peut-être pas le terme, mais je n'étais plus dans un état de confusion. » (Sarah, 32 ans, primipare)*

Cependant, ces éléments d'analyse sont à prendre avec prudence car l'organisation du service et la formation spécifique des professionnels de santé du DPN permettent aux couples d'avoir un ressenti plus positif vis-à-vis de leur prise en charge. Par ailleurs, il est important de respecter deux temps différents entre l'annonce et les explications. Souvent, il semble souhaitable de laisser un temps de réflexion au couple pour faire face à une annonce qu'il n'avait pas anticipée. En effet, le choc de l'annonce empêche

toute mémorisation du fait de la sidération psychique associée. Il est donc parfois conseillé de délivrer les informations un autre jour, pour respecter une certaine temporalité, dans un autre lieu et par une personne différente pour permettre une meilleure compréhension de la situation et ainsi permettre au couple de maîtriser la situation d'un point de vue émotionnel.

#### 3.2.2.4. L'information délivrée et la place d'internet dans la compréhension

Cependant, même si les futures mères ont trouvé que l'information reçue était claire et complète, la plupart ont tout de même consulté internet pour approfondir leurs connaissances ou rechercher des témoignages d'autres couples vivant la même situation. En effet, neuf femmes ont effectué des recherches sur internet dont sept ayant réalisé leur échographie en ville. Cela nous montre bien que l'information provenant de l'échographiste n'est pas perçue par les patientes comme étant suffisante ou suffisamment adaptée, puisque sept femmes sur huit ont consulté internet entre l'échographie et leur rendez-vous au DPN. Certaines femmes ont été rassurées comme l'explique Fatou, troisième pare « *J'ai d'abord été sur les sites médicaux et après beaucoup sur les forums. Et forcément, là c'est le monde qui s'écroule. On voit tellement de situations mais par contre ce qui m'a rassuré, c'est que la plupart des cas finalement, il y a eu très peu de cas concret. Donc ça m'a redonné de l'espoir. Mais mon médecin m'avait déconseillé d'y aller mais j'ai pas pu résister. Rester dans le doute s'est pire. Il vaut mieux voir la vérité en face et l'affronter que de trop se protéger. Comme ça on a plus conscience de notre situation et ça aide à l'intégrer* ».

Au contraire, pour les quatre autres femmes, cela a davantage été source d'angoisse puisque ne sachant pas où rechercher les informations adéquates, elles ont consulté des forums ou des sites dits « médicaux » mais non référencés comme l'explique Sarah, 32 ans, attendant son premier enfant : « *Je crois que la grosse erreur que j'ai commise c'est quand je suis sortie de la première échographie qui s'était mal passée... Euh j'ai passé toute la nuit sur internet donc ce qu'il ne faut pas faire parce qu'il y a que les histoires négatives. C'est vraiment le gros piège, il y a des études médicales de CHU etc... Moi je ne suis pas du tout de la partie donc je vais interpréter les choses à ma façon donc forcément je vais les interpréter toujours avec le risque et donc ça engendre énormément de peur [...] ça m'a foutu en l'air de regarder autant de trucs sur internet en plus avec la fatigue, le choc de l'annonce...* »

Nous voyons bien, à la suite de cette analyse, la nécessité de mettre en place des informations homogènes et accessibles afin d'éviter que les patientes livrées à elles-mêmes s'informent seules et sans référentiel sur la toile. Bien évidemment, cela ne les

empêchera pas de s'informer sur internet, si elle le souhaite, mais il est du devoir du professionnel de santé de les accompagner en les recevant dans un délai bref, longuement, en multipliant le nombre de consultations si besoin, en restant joignable (mail, téléphone) et en leur donnant des supports (dépliants, sites référencés) contenant des informations convenables répondant à leurs interrogations. La loi prévoit que chaque CPDPN puisse, dans la mesure du possible, disposer d'un site internet comportant des informations adaptées aux besoins des couples : « Le CPDPN devrait, si possible, disposer sur le site internet de l'établissement d'un espace spécifique rappelant la réglementation et permettant notamment de délivrer des informations pratiques (accessibilité, mode de saisine, personnes référentes). Il peut aussi comporter un lien dirigeant vers le site internet de la Fédération des CPDPN qui peut remplir une partie de ces fonctions. » (23)

#### 3.2.2.5. L'accueil au DPN

Elles ont été dans l'ensemble satisfaites de l'accueil réservé par l'équipe du DPN. Seules trois femmes nous ont exposé un avis différent. Deux ont insisté sur le manque d'intimité et auraient souhaité une consultation avec moins de professionnels de santé afin de se sentir plus à l'aise. Cette remarque est intéressante à prendre en compte mais peut être nuancée puisque la majorité des femmes ont trouvé que l'accueil réalisé par différents praticiens était une réelle valeur ajoutée à la prise en charge, chacun apportant son expertise sur la situation.

L'autre patiente nous a rapporté un parcours parsemé d'embûches, tout en étant cependant globalement satisfaite de la prise en charge. L'HCN a été diagnostiquée fin Juillet, mais ayant réalisé l'échographie en ville, elle a dû attendre une semaine pour obtenir un rendez-vous au DPN. Le jour de la consultation, elle a bénéficié des informations concernant les étiologies possibles de l'HCN et sur la possibilité de réaliser une BT si elle en faisait la demande, ce qu'elle souhaitait. Le trophoblaste n'étant pas accessible ce jour-là, l'examen a été reporté de quelques jours à trois reprises. Le trophoblaste a finalement été accessible dix-sept jours après l'échographie du premier trimestre. La patiente ne reproche pas ses déplacements multiples, ayant bien compris les raisons médicales, mais elle aurait souhaité avoir à faire à une même et unique personne tout au long de sa prise en charge. Habituellement, un binôme sage-femme/médecin est référent pour une patiente au DPN. Ce schéma habituel de prise en charge n'a malheureusement pas pu être le cas pour cette patiente sur la période du mois d'Août.

*« J'ai dû revenir plusieurs fois ce qui était compliqué c'est que j'avais jamais les mêmes personnes. Donc j'avais l'impression de perdre un p'tit peu le fil finalement des*

*gens qui avaient connu mon dossier donc c'était pas évident. Mais bon j'ai bien été prise en charge à chaque fois quand même. J'ai bien senti que les gens étaient compétents mais c'était particulier parce que c'était pas la même personne. C'est dommage de ne pas avoir un référent. » (Pascale, 37 ans, deuxième pare)*

La loi de Juin 2015 (23) ne précise pas spécifiquement que les patientes doivent bénéficier d'un professionnel de santé référent : « Dans l'objectif d'une prise en charge de qualité le CPDPN a un rôle déterminant dans l'organisation et la coordination des différents acteurs de la prise en charge de la femme ou du couple ». Mais si la femme le souhaite, elle peut faire participer son médecin traitant aux discussions la concernant. Il lui servira d'interlocuteur référent.

Sinon les autres femmes ont considéré que l'accueil au DPN de Port Royal avait été très professionnel, autant d'un point de vue médical que psycho-social. Le nombre de consultations au DPN est variable car l'équipe s'adapte à chaque couple. Il y en a autant que nécessaire. De plus, le temps imparti pour ces consultations spécialisées est en théorie à Port Royal de vingt minutes mais il est en réalité le plus souvent beaucoup plus long. Il s'agit d'un temps uniquement dédié aux risques de l'HCN et aux différentes investigations envisageables.

*« Ah très bien et puis à tous les niveaux. Au fur et à mesure de cette matinée qui s'est déroulée autant à l'accueil qu'après avec le professeur, le service qui m'a suivi pour la biopsie, ils sont hyper prévenants, ils expliquent bien, ils rassurent, ils sont souriants. C'est assez coucoune j'ai envie de dire, on se sent pas laissé sur le côté. » (Camille, 38 ans, primipare)*

*« Etre accueillie par deux personnes moi j'ai trouvé ça bien. Elles avaient toutes les deux les mots. Alors évidemment, leur travail ce n'est pas de rassurer mais j'ai trouvé qu'elles avaient un talent d'explication et un contact humain qui nous a apaisé ça c'est sûr. » (Sarah, 32 ans, primipare)*

#### 3.2.2.6. Les examens complémentaires

Le prélèvement invasif (biopsie de trophoblaste, amniocentèse) et les échographies sont indispensables pour permettre un diagnostic en cas d'anomalie avérée ou rassurer le cas échéant. Cela a été intégré par toutes les femmes. Cependant, pour quelques-unes, la décision de réaliser un prélèvement invasif a été plus difficile puisqu'en toute connaissance de cause, elles ont accepté de courir le risque de fausse couche. Certes, ce risque est de moins de 1% mais reste une réalité que l'équipe du DPN annonce en toute transparence. De plus, les forums de discussion sur internet

jouent un rôle important dans ces complications possibles et ont tendance à accroître inutilement l'anxiété des femmes.

Le plus stressant pour ses futures mères est d'accepter de prendre le risque d'une fausse couche sur un fœtus qui est peut être tout à fait sain. Même si le risque est minime, neuf femmes sur les treize interrogées nous en parlent spontanément. Cela nous montre bien que même s'il s'agit d'un examen de routine pour les professionnels de santé, il représente l'un des moments les plus préoccupants de la grossesse pour les femmes en bénéficiant. Nos résultats sont similaires avec l'étude de Teissière (36), qui décrit la responsabilité ressentie par les futures mères lorsqu'elles décident de réaliser un geste invasif. Cette décision entraînant souvent une culpabilité importante par la suite, comme nous le formule clairement Laura : *« J'avais vraiment peur de le perdre à la suite de la biopsie alors que je me disais, il est peut être tout à fait normal. C'est surtout ça qui me bloquait »*.

Les examens invasifs peuvent donner une impression de dépossession de la grossesse puisque le fœtus devient davantage la propriété de la médecine aux yeux des parents. L'enfant imaginaire s'éloigne avec l'espoir pour faire place à l'enfant réel avec ses risques de complications. Le geste invasif est dans tous les cas vécu comme une intrusion dans la sphère de l'intimité de la grossesse.

D'autres femmes sont informées sur le récent test de dépistage prénatal non invasif, le DPNI, et ne souhaitent pas prendre le risque de fausse couche, alors qu'une simple prise de sang pouvait à leurs yeux leur donner certains résultats. Cependant, en leur expliquant qu'un signe d'appel échographique contre-indique le DPNI car celui-ci est fiable certes à 99,8% pour les trisomies 13,18 et 21, mais n'analyse pas véritablement le caryotype fœtal et ne met pas en évidence un déséquilibre génomique, les couples étaient demandeur d'une biopsie de trophoblaste en acceptant les risques de pertes fœtales inhérents au geste.

*« Pour moi c'était DPNI, petite prise de sang, où il y a aucun risque pour le bébé [...] C'était plus compliqué à intégrer avec la biopsie. Quand on connaît les risques de fausse couche associée. Sans être parano, de me dire il y a un risque, là oui ça m'embêtait. »* (Sylvie)

L'analyse de cette partie coïncide avec les résultats obtenus par l'étude d'Odent et al (35), qui présente le paradoxe qui existe entre la faible incidence des risques liés aux prélèvements invasifs et l'angoisse qui y est associée. En effet, à la suite d'une amniocentèse, les femmes recrutées dans leur étude ont décrit la présence de symptômes accrus, alors que finalement ces derniers étaient consécutifs à l'anxiété inhabituelle générée par le geste et aux potentielles complications pouvant être liées.

### 3.2.3. *L'attente des résultats*

L'attente constitue le moment le plus angoissant pour les couples. Le délai varie de 24-48 heures pour obtenir les premiers résultats de l'examen direct du caryotype, jusqu'à 10-15 jours pour les résultats définitifs du caryotype avec l'ACPA. Ensuite vient l'attente de l'échographie morphologique précoce et de l'échographie cardiaque réalisées entre 18-20SA. Enfin pour les nuques les plus épaisses et si le couple est demandeur, une consultation de génétique peut être proposée ; c'est le cas par ailleurs à titre systématique de toutes les nuques épaisses qui persistent à 18 SA selon les critères de Benacerraf mais qui ne font pas l'objet de notre étude (54). On observe dans notre population que seul un couple a été demandeur de rencontrer le généticien. C'est seulement à l'issue de tous ces examens que vient l'annonce rassurante. Au total, les investigations durent un mois. Nous verrons qu'une partie des femmes seront sereines bien avant l'annonce finale des résultats et que l'autre partie, au contraire, ne sera tranquillisée qu'à la fin du parcours, voire même, pour une minorité seulement à l'accouchement.

Afin de quantifier le niveau d'anxiété que génèrent les investigations au DPN, nous avons utilisé l'échelle d'appréciation de l'anxiété d'Hamilton (41). Cette grille a été élaborée par Max Hamilton en 1959, dont l'objectif est d'évaluer l'anxiété-état d'un patient en situation d'angoisse. Sur les treize femmes interrogées, aucune n'a un score inférieur à 5, correspondant à une absence d'anxiété. Dix d'entre elles ont un score compris entre 7 et 13, soit un niveau d'anxiété mineure selon l'échelle. Et trois femmes ont un score supérieur à 15, c'est-à-dire un niveau d'anxiété catégorisé comme majeure. Les items dont la cotation est la plus élevée sont :

- *l'humeur anxieuse* avec une moyenne de 3 points sur 4
- *l'insomnie (difficultés d'endormissement, cauchemars)* avec une moyenne de 3 sur 4
- *la sensation de tension avec une impossibilité de se détendre* avec une moyenne de 2 sur 4
- *difficultés de concentration* avec une moyenne de 2 sur 4

Dans une autre étude de Viaux-Savelon (55) publiée en 2012, il a été mis en évidence que le niveau d'anxiété avait tendance à augmenter de façon importante au moment de la découverte d'un signe d'appel échographique puis à diminuer une fois les résultats revenus normaux. Notre analyse est en accord avec les résultats de cette étude.

Cependant, nous devons temporiser l'analyse de nos résultats, puisque nous avons interrogé ces femmes à distance de leur parcours au DPN. Bien que nous leur

expliquions lors de l'entretien vouloir recueillir l'état d'esprit qui était le leur au moment des investigations, nous savons que l'exactitude de nos résultats est faussée par le biais de mémorisation qui peut diminuer l'angoisse.

### 3.2.3.1. Le rapport au temps et l'impact sur le quotidien

La majorité des femmes définissent leur rapport au temps comme étant suspendu, avec l'idée d'une attente interminable, où elles comptaient les minutes et les jours. En leur demandant de nous définir leur attente, plusieurs d'entre elles, nous en parlent avec des termes très péjoratifs comme Elise, une primipare de 30 ans : « *En attendant le premier résultat, c'était l'enfer, je n'arrivais pas à manger. Je faisais juste pleurer, seule dans le noir. C'était le moment le plus triste de ma vie* ». Des termes très forts qui sont également employés par Sylvie : « *c'était les quatre jours les plus long de notre vie* » ou encore par d'autres femmes qui expriment leur attente comme « *un mois de calvaire* », « *une éternité* » ou « *insupportable* ». Cette attente anxiogène modifie la temporalité de la grossesse. Le psychologue S.Missonier (18) décrit cette période comme étant « blanc de fantasme » c'est-à-dire que toutes les rêveries sont inhibés.

Sept femmes sur les treize interrogées vont être dans le déni, pour ne pas faire face au signe d'appel échographique et à l'attente qu'il engendre. Trois autres vont être dans l'abstraction totale de la grossesse. Pour cela, elles vont s'occuper l'esprit en augmentant leur charge de travail, en s'occupant davantage de leur enfant, en sortant avec des amis ou bien, en essayant de continuer leur vie en s'efforçant de faire comme avant. Elles semblent mettre l'énergie restante à établir un point d'orgue pour suspendre le temps, ou au contraire une hyperactivité qui leur permet de ne plus se penser elle et la grossesse.

« *On a mis beaucoup d'énergie à faire comme avant.*

-*Oui à pas en parler mais je pense qu'on pensait qu'à ça.*

*Mais en fait, on a joué à faire comme d'habitude pendant ces quatre jours.* » (Sylvie et son mari)

Les trois dernières semblent plus renfermées sur elle-même, à réfléchir à toutes les possibilités envisageables comme Laura, primipare : « *on se dit c'est étape par étape, c'est vraiment un jour à la fois et c'est vrai que j'avais quand même du mal à me projeter en fait parce que j'me disais : bon voilà il y a ça, après il y aura ça. Quand on voit le bébé à l'échographie il y a déjà le lien en fait. Donc on essaie quand même de prendre un peu de recul et voilà malheureusement s'il y a un problème, même si on sait que ça sera dure, il faudra prendre une décision* ». Il y a également Pauline, une jeune primipare, qui est partie du principe que comme il y avait un doute et qu'elle ne pouvait rien y faire, il valait mieux vivre le temps présent : « *On est dans un état*

*d'esprit, où on se dit : s'est pas parce qu'on va s'inquiéter que ça va changer quelque chose, donc on préfère vivre tous ces instants qu'on a attendu suffisamment longtemps. »*

Elles sont souvent dépitées à force de penser à tous les scénarii possibles. Deux femmes ont pris un arrêt de travail, sur les neuf exerçant une activité professionnelle. Elles avaient besoin de prendre du temps pour elles, de se retrouver chez elles comme protégées par le cocon familial, évitant d'affronter le monde réel extérieur.

L'attente est insupportable et bouleverse les représentations idylliques de la grossesse avec cette sensation permanente d'être en sursis, comme nous l'explique très bien Sarah, primipare : *« j'avais toujours l'impression d'avoir cette épée de Damoclès au-dessus de la tête »*. Ce témoignage nous montre bien que cette situation est vécue comme périlleuse pour les futures mères, puisqu'elles se retrouvent confrontées à de multiples sentiments paradoxaux.

#### 3.2.3.2. Les projections de la grossesse modifiée

Pour la plupart, le dépistage de nuque épaisse entraîne une modification radicale de leur grossesse. Initialement, elles avaient quasiment toutes un projet de grossesse et avaient réussi à s'investir plus ou moins rapidement. A la suite de l'échographie du premier trimestre, une femme sur deux a interrompu son investissement et mis en suspens sa projection. Elles ont mis en place une autoprotection pour limiter une déception qui sera trop grande si finalement les résultats confirmaient une anomalie foétale. Après la rupture de parcours de soin, on constate de nouveau une rupture qui cette fois-ci s'opère au niveau psychique.

*« Il y avait quand même des phases où je me disais on va avoir un bébé mais s'était vraiment pas du tout linéaire. Je pouvais complètement partir en vrille en me disant : non mais il faut absolument pas que je me projette parce que la déception va être terrible »* (Sarah)

Cinq femmes ont totalement suspendu leur investissement et même fait une abstraction complète de leur grossesse le temps d'avoir les résultats définitifs ou tout du moins, le caryotype qui permettait dans un premier temps d'éliminer les anomalies chromosomiques. Nous voulions revenir sur l'une des patientes incluses dans notre flow-chart et pour laquelle la fin de grossesse a été particulière. Il s'agit d'une jeune primipare, chez qui nous avons découvert, lors de l'échographie précoce faite à 10 SA et 3 jours, une nuque à 5,3mm pour une LCC à 42mm. Suite aux investigations réalisées au DPN, le bilan foetal initial est revenu négatif pour l'ACPA. Cependant, le signe d'appel échographique a tellement bouleversé le couple que malgré les résultats

rassurants d'un point de vue cytogénétique et les nombreuses informations données par l'équipe du DPN, leur anxiété était trop importante pour qu'ils puissent envisager de se projeter dans la poursuite de la grossesse. Le couple a donc pris rendez-vous au centre d'orthogénie pour une interruption volontaire de grossesse, le terme étant inférieur à 14SA. Cependant, dans ce contexte particulier de détresse d'un couple et après discussion collégiale en réunion pluridisciplinaire, il a été décidé d'accompagner ce couple détruit au point de ne plus laisser de place au projet de grossesse et à l'enfant. Le service de DPN de Port Royal a accédé à leur demande d'interrompre la grossesse pour permettre une prise en charge globale et cohérente, en rédigeant un protocole d'interruption médicale de grossesse. Dans cette situation, nous constatons bien que malheureusement parfois, le point de non-retour est atteint malgré le rôle joué par l'équipe du DPN d'accompagner au mieux ces couples.

Parfois, sans leur poser directement la question, d'elles-mêmes, les femmes m'exposaient leur point de vue sur ce qu'elles auraient fait en cas d'anomalies diagnostiquées. Quelques-unes font la distinction entre un enfant atteint d'une cardiopathie ou porteur d'une trisomie. En effet, la cardiopathie peut susciter, plus que toute autre anomalie, un sentiment d'extrême fragilité de l'enfant à naître, perçu comme un être à protéger, suscitant d'emblée l'amour de ses futurs parents. Ces enfants sont davantage considérés comme des « malades à guérir que comme des êtres malformés » (45). L'atteinte du cœur a une portée symbolique et procure de l'empathie à la différence de la trisomie, davantage perçue comme une aberration, une erreur parfois une monstruosité (6 ; 42). Le fœtus est décrit comme un corps étranger devant être expulsé. Selon les termes de S. Ferenczi (56), il s'agit d'un « endoparasite aquatique » dont la survie est menacée.

*« On veut un enfant, s'il lui arrive quoique ce soit, on veut pas avorter à la base. Après on s'est dit : oui mais tout dépend de la maladie. La trisomie, les enfants deviennent adultes, les adultes arrivent à vivre alors qu'en cas de malformation cardiaque c'est encore autre chose. En fait, c'est toutes ses problématiques là qu'on a eu du mal à gérer. Parce que quoi qu'il en soit c'est un être vivant qui est là et qu'il ne demandait rien à personne » (Maëlle)*

Pour d'autres, mettre au monde un enfant porteur d'une trisomie 21 n'est pas envisageable, car considéré comme incompatible avec une qualité de vie jugée décente. Christine, une future primipare de 30 ans, nous confie son point de vue : *« De toute façon, on ne voulait pas un enfant trisomique, il en était hors de question puisqu'on adore la vie. Aujourd'hui vous êtes tous là pour éviter ça »*

Et enfin, certaines préféreraient occulter la grossesse, la mettre en suspend et remettre la décision à plus tard une fois les résultats obtenus : « *Dans l'absolu, on sait que si c'est pas bon, il faudra faire une interruption médicale de grossesse. Mais pour moi c'était pas envisageable, c'était pas prononçable à ce moment-là.* » (Sylvie)

Cependant, pour l'autre moitié des patientes, le désinvestissement n'était pas aussi important voire même l'investissement est resté présent pendant la durée des investigations menées au DPN. Le fait que le diagnostic soit incertain, laisse une part d'espoir aux couples qui désirent fortement intérieurement que leur enfant se porte bien.

Concernant les sept multipares interrogées, les discours sont divergents. Pour quatre d'entre elles, il n'y a aucune différence entre cette grossesse et les autres, avec un investissement qui leur semble identique : « *Il y a eu beaucoup d'inquiétude mais pas de désinvestissement du tout* » (Marion, future deuxième pare)

Les trois autres ont besoin d'être tranquillisées davantage avant de se projeter ou même d'en parler à leur(s) enfant(s). Ces femmes nous expliquent bien que par rapport aux autres grossesses, elles ont mis plus de temps pour s'imaginer mère : « *L'investissement a été complètement différent, ça n'a rien à voir avec mes précédentes grossesses. J'ai eu beaucoup plus de stress et d'inquiétude* » (Fatou, future troisième pare)

Cette analyse coïncide avec l'étude réalisée en 2005 par Soubieux (6). L'attente des résultats peut modifier les projections de la grossesse en provoquant un désinvestissement du fœtus qui devient un objet de haine et de colère intense. « Ce fœtus potentiellement porteur d'un handicap peut devenir pour la mère un automate, un alien, un parasite qui veut la dévorer », d'après l'analyse effectuée par la psychiatre. Cependant, elle nuance ses propres idées puisque quelquefois le désinvestissement n'est pas aussi important notamment lorsque le diagnostic est incertain.

### 3.2.3.3. L'attitude des proches : réel soutien moral ou pas ?

Certaines ont attendu la première échographie pour annoncer leur grossesse à leur entourage. Cependant, la découverte de l'HCN a retardé l'annonce à la famille pour deux couples par peur d'être jugés, au cas où ils devraient prendre la décision d'interrompre la grossesse. En effet, il s'agit d'un parcours personnel, intime, difficile voire impossible à partager. Par ailleurs, le choix de ne rien divulguer évite de devoir répondre aux multiples questions, mais les replonge perpétuellement dans l'anxiété de l'annonce et du parcours. « *J'ai essayé de le cacher, je n'avais pas dit que j'étais enceinte. On l'a vécu un peu en secret. Je pense que c'est un moment quand même*

*où on se renferme un peu sur soi. Voilà c'est quand même très intime [...] Je pense que c'était important à ce moment-là de vivre ça à deux. » (Christine)*

Deux d'entre elles, nous racontent leur principale crainte qui est la persistance des doutes chez leurs proches, même en l'absence d'anomalie diagnostiquée : « *Au début, je m'étais dit que je n'en parlerai pas parce que j'avais un peu peur que le bébé soit perçu comme le bébé qui a failli être trisomique. » (Sarah).* Avec notamment l'angoisse que le bébé soit dénaturé dans le milieu familial, qui pourrait être sujet à des représentations qui restent limitées et stigmatisées par les premières suspicions.

Trois femmes ont, quant à elles, regretté d'en avoir parlé à leur entourage car ce dernier a davantage été source d'angoisses que de soutien et fait preuve de maladresse notamment en évoquant l'interruption médicale de grossesse en cas d'anomalie. Or les futures mères, bien que consciente des potentiels risques, n'étaient pas prêtes à formuler une telle demande. Elles étaient encore dans l'ambivalence émotionnelle, avec le souhait intime que finalement leur enfant irait bien. La réaction des proches les a donc davantage heurtées et blessées que véritablement aidées ou soutenues.

*« On a eu des avis pas agréables du tout [...] ils nous ont dit tout de suite : si c'est un enfant trisomique faut pas le garder. » (Katy)*

*« Mes parents étaient évidemment très inquiets aussi et peut-être un peu maladroits en fait. Parce que tout de suite ils m'ont parlé d'avortement de chose comme ça [...] Donc je me serais passé effectivement de ça... Ça ne m'a pas aidée. Et ça m'a encore moins aidée lorsqu'on a eu les premiers résultats qui étaient bons et que dans l'attente des deuxièmes, le sujet a de nouveau été évoqué alors que nous on s'efforçait de rester très positifs, là ça m'a plus tiré vers le bas en fait. Cela a rendu encore plus pénible l'attente » (Marion)*

Cette idée est reprise dans l'article de Wool en 2013 (52) qui décrit la pression exercée par la famille, d'interrompre la grossesse, sur le couple lorsqu'une malformation est diagnostiquée. Le plus souvent, il se retrouve dans une situation d'isolement social et affectif avec une incompréhension de la part de l'entourage qui a tendance à dévaluer la grossesse.

Cependant, la majorité des femmes restent satisfaites du comportement de leurs proches face à l'annonce des risques dépistés à l'échographie. Malgré la réticence de certaines, elles ont pris la décision d'en parler à leur famille proche qui a été alors d'un très grand soutien moral. Elles ont été rassurantes, positives, certaines ont été de véritables repères pour les couples en détresse. Mais les couples n'ont partagé ces

informations qu'avec leur entourage proche. En effet, ils ont attendu pour la plupart, l'annonce des résultats rassurants pour en parler de façon plus élargie autour d'eux. Cette situation représente un moment difficile dans la vie d'un couple et doit rester quelque chose d'intime. La temporalité de la femme et du couple apparaît clairement comme étant différente de celle de l'entourage.

#### 3.2.3.4. Le soutien psychologique

Bien qu'il existe des recommandations sur le fonctionnement des CPDPN rédigées par l'Agence de la biomédecine et sur la nécessité de proposer un accompagnement psychologique adapté aux mères ou aux couples, l'organisation de cet accompagnement est jusqu'à présent laissée à l'appréciation de chaque centre (28,50).

En 2015, d'Abdel-Hamid et al. (57) ont réalisé une étude princeps sur la place de l'accompagnement psychologique dans les CPDPN de France. Sur les quarante-huit centres référencés par l'Agence de la Biomédecine, trente-huit ont répondu aux questionnaires. Ces derniers étaient destinés aux psychologues, pédopsychiatres et psychiatres intervenants dans ces centres. L'étude a mis en évidence que 97% des acteurs des champs psychologiques (ACP) sont des psychologues. De plus, seul 40% des centres proposent en systématique de rencontrer un psychologue lors de la consultation au DPN. Les autres le font au cas par cas, en fonction de la nature du dossier et de l'état psychologique du couple. En conséquence, les CPDPN assurent à la fois une expertise pronostique et diagnostique, mais également une expérience dans l'accueil et l'accompagnement des patientes. Les psychologues jouent un rôle dans « la nécessité d'ajuster la temporalité médicale à la temporalité psychique imposée par ce parcours ». Afin d'assurer une autonomie parentale dans la prise de décision, une prise en compte de la temporalité psychique est fondamentale pour leur permettre d'accéder au principe d'*empowerment*.

D'un point de vue juridique, il faudra attendre la loi de Juin 2015 (23) pour qu'un accompagnement psychologique soit proposé aux patientes en cas d'annonce d'anomalie fœtale. Ce soutien psychologique semble d'autant plus nécessaire pendant la période d'attente des résultats. Il s'agit d'une période particulièrement anxiogène car les couples se sentent totalement impuissants face à l'incertitude du diagnostic. A tout instant, on peut leur annoncer que leur projet parental est compromis. Un article du Docteur Betremieux (53) explique très clairement le rôle de l'incertitude dans un diagnostic in utero de malformations fœtales, bien que celle-ci soit difficilement acceptable, voire mal vécue par les professionnels de santé, qui se sentent le devoir

d'éliminer l'incertitude diagnostique pour n'apporter que des certitudes. Cette incertitude, difficile à accepter par les médecins, permettrait cependant de faire « le lit de l'espoir qui permet au couple de vivre ». En effet, une incertitude minimale induit souvent une culpabilité de la part des professionnels de santé qui se sentent incapables de prédire le pronostic du fœtus. Mais pour le couple, celle-ci est paradoxalement source d'espoir car au fond, ils placent leur espoir dans l'erreur possible, le bénéfice du doute.

Face à cette attente, nous devons suggérer une écoute active et adaptée par un professionnel compétent. Sur les treize entretiens, seules quatre femmes nous ont dit s'être vues proposer un entretien avec un psychologue du service. Il s'agit d'un résultat surprenant. En effet, ayant nous-même réalisé un stage au DPN de Port Royal, nous avons constaté que l'entretien psychologique est proposé systématiquement aux couples par le biais d'une information délivrée oralement renforcée par une carte de visite comportant les noms, e-mails et téléphones des trois psychologues dédiées au CPDPN. Il est important de s'interroger sur le peu de femmes ayant répondu positivement à notre question. S'agit-il d'un oubli des professionnels du DPN ou bien d'une omission involontaire des femmes ? On peut se demander si la quantité d'informations délivrées lors de la consultation au DPN n'entraîne pas un effet de saturation à tel point que les femmes ne se souviennent plus de cette proposition. En effet, elles ne doivent retenir que le strict minimum car le choc de l'annonce et la sidération associée, peuvent empêcher toute mémorisation d'éléments qui leur semblent secondaires. Mais il peut également s'agir d'un phénomène de défense mis en place inconsciemment. Les femmes ont des degrés d'anxiété différents, d'autant plus qu'elles se trouvent à un stade de suspicion d'anomalie. Certaines sont dans un état de bouleversement qui entraîne un refoulement de toute information jugée désagréable. L'entretien avec le psychologue peut être vu comme un risque de perte de contrôle puisqu'en refoulant leurs pensées douloureuses, elles ont l'impression de lutter contre leur propre angoisse. Or dialoguer sur ce qu'elles ressentent peut faire émerger des émotions qu'elles tentent de mettre à distance, afin de garder espoir.

Il est donc important de répéter les informations, autant de fois que nécessaire, et de respecter les différents temps psychiques et émotionnels des femmes et des couples (52). Parfois, elles se retrouvent dans une telle désorganisation psychique que l'information n'est pas toujours traitée avec discernement. Le fait de suggérer cet entretien dans un autre contexte émotionnel, de façon retardée dans le temps, notamment lorsque l'annonce de l'HCN est intégrée, peut conduire à son acceptation.

Sarah est la seule participante à avoir accepté, puisque selon elle : *« mon conjoint ne pouvait pas tout entendre. Il a son parcours et j'ai le mien. Il était très affecté mais il*

*apportait de la force, de la joie, il parlait du bébé alors que moi tout était entre parenthèses et je ne pouvais pas lui déconstruire son projet ».* Elle a rencontré la psychologue dans le but de ne pas se laisser parasiter par les représentations optimistes de son compagnon alors qu'elle souffrait d'idées négatives. De plus, discuter avec une tierce personne permet de se dévoiler sans s'interdire de penser, sans tabou, puisqu'on sait qu'on ne sera pas jugé. Concernant les trois autres femmes, elles ont refusé l'entretien psychologique car elles n'ont pas trouvé nécessaire de discuter avec une personne extérieure, le niveau d'échange avec leur compagnon étant suffisant.

Pour les femmes qui nous disent ne pas avoir eu de rendez-vous proposé avec la psychologue, pour la grande majorité, cela n'a pas été jugé comme indispensable dans leur prise en charge. Elles ont finalement trouvé que l'équipe du DPN remplissait très bien cette fonction. Le nombre d'intervenants (souvent trois) et la multidisciplinarité, semblent leur avoir permis de bénéficier de différents points de vue complémentaires, néanmoins homogènes et cohérents. Cela est rassurant pour les couples qui se retrouvent en terrain inconnu, où ils vont devoir parler de l'avenir de leur bébé en toute intimité.

*« On est très bien encadré ici. Les professionnels ont suffi pour répondre à nos interrogations et nous rassurer » (Florence)*

Trois femmes sur les treize, ne souhaitaient pas rencontrer une psychologue pendant l'attente. Cependant, si les résultats avaient révélé une anomalie fœtale, elles auraient accepté. Elles semblent avoir fait « l'économie » de cette consultation, comme si cet entretien revenait à admettre que les investigations réalisées perturbaient leur représentation de la grossesse et l'établissement du lien en cours de construction. De plus, on peut se demander si accepter de consulter le psychologue du DPN n'aurait pas été pour certaines comme accepter l'idée que les résultats attendus puissent être péjoratifs.

*« Je pense que ce n'est pas nécessaire de rencontrer une psy. On a quand même en soi la force de gérer ça. Je pense que si pour le coup, l'après avait été autre, je pense que le fait que ce soit une première grossesse et puis je pense que ça peut toujours aider de toute façon de voir quelqu'un, un professionnel. Je pense qu'on me l'aurait proposé, j'aurais accepté, parce que ça fait du bien d'en parler, d'évacuer, d'avoir aussi des clés, des réponses. » (Camille)*

De plus, le fait de voir une personne supplémentaire augmente encore le nombre d'intervenants dans leur prise en charge ; les couples souhaitent finalement simplifier au maximum la médicalisation et limiter les rendez-vous qui les replongent

constamment dans les potentiels risques pour leur fœtus. Il est à noter que la prise en charge au DPN est chronophage pour les couples, puisque les rendez-vous spécifiques sont nombreux et plus longs qu'une consultation classique.

### 3.2.3.5. L'impact du parcours sur le couple

Devant l'annonce, il est important pour le couple de pouvoir compter l'un sur l'autre et d'être soudé plus que jamais. Le plus souvent, ce sont les femmes les plus abattues. Marion nous donne son explication sur le sujet : « *Pour mon mari... Je vais peut-être faire une généralité mais comme ils ne le vivent pas de l'intérieur la projection est différente* ». Cela leur permet ainsi d'avoir une épaule sur laquelle s'appuyer quand la tristesse ou l'anxiété sont trop grandes. Elles parlent de leur compagnon en utilisant des termes positifs, en mettant en avant leur rationalité et leur capacité à prendre le dessus dans cette situation délicate. Elles ont tendance à se dévaloriser car elles n'ont pas réussi à « *aller de l'avant* » et à être « *optimiste* ». Finalement, elles considèrent qu'elles n'ont pas été à la hauteur par rapport à leurs conjoints qui leur apparaissent comme plus solides, plus combattifs.

« *Il était affecté c'est sûr parce que c'était aussi le stress pour lui. Mais il était dans quelque chose de plus positif, il a assuré plus que moi c'est sûr. Alors que moi avec les hormones, le stress tout ça ... j'étais dans le négatif tout le temps* » (Sarah)

Certaines femmes nous expliquent que pendant cette période d'attente, leurs compagnons exprimaient peu leurs émotions pour ne pas les angoisser davantage. Le rôle de l'homme est de soutenir son épouse dans cette épreuve, de l'épauler. Il ne peut pas se montrer faible car l'influence de la société lui donne ce rôle de protecteur, auquel il ne souhaite pas échapper.

« *Il m'a rassurée. Il avait peur peut-être mais il me le montrait pas parce que j'étais déjà trop stressée. Il ne m'a pas trop exprimé ses sentiments.* » (Elise)

« *Comme ce n'est pas lui qui porte le bébé c'est toujours différent, je pense qu'il se positionnait volontairement comme très optimiste et très détendu pour ne pas me rajouter de l'inquiétude* » (Pauline)

Pour quatre couples, cette période de la grossesse leur a permis d'être davantage soudés. Ils ont vécu cette attente difficile comme une « *aventure de couple* » leur permettant de se découvrir, de mieux se connaître. Le plus souvent, ils avançaient à des rythmes différents c'est-à-dire que lorsque l'un n'allait pas bien, l'autre était présent pour le soutenir et lui remonter le moral.

Bien sûr, il y a des moments où les tensions sont présentes. Chaque individu réagit différemment face à une telle annonce. Certains se renferment sur eux-mêmes, d'autres tentent de s'occuper l'esprit en surinvestissant le travail par exemple. Le plus difficile est lorsqu'il y a une divergence au sein du couple, Camille nous l'explique : *« on n'a pas le même caractère, j'ai envie de dire moi, je suis assez... voilà (rire). Je pense que ça a été un peu tendu. Il y a eu des moments, parce qu'il est hyper optimiste et moi hyper pessimiste donc forcément quand il y a quelqu'un qui voit black/black et l'autre qui dit « mais non tout va bien se passer » euh non c'est pas possible. Donc oui ça peut être source de tension »*. Il semble primordial pour les psychologues d'échanger pour ne pas cogiter et s'isoler. Le rôle de la personne ressource est essentiel que ce soit le conjoint ou une personne de confiance, afin de ne pas déstructurer ses propres représentations. La solitude, même si elle est recherchée parfois par les patientes comme une protection, peut être néfaste car responsable d'un isolement social et affectif conduisant au renfermement. Durant cette période de doute profond, d'angoisse et de tristesse, il est important que les femmes puissent extérioriser leurs pensées. Docteur V. Mirelesse (58) a publié en 2007 un article concernant les différents aspects de l'annonce prénatale. Elle décrit l'importance que la patiente puisse bénéficier, si elle le désire, du soutien de la personne de son choix (conjoint, amie, famille...). L'accompagnement par une personne ressource est une grande aide pour la patiente mais aussi pour le praticien. L'annonce d'une mauvaise nouvelle entraîne toujours « une phase de sidération, puis de révolte, de questionnements, de sentiments confus ». Les informations délivrées ne sont plus entendues par la patiente. D'où l'intérêt de la personne de confiance qui constitue un véritable soutien moral, un repère affectif et un rapporteur auprès duquel la patiente pourra se référer.

Les neuf autres couples nous ont confié ne pas avoir eu le sentiment que les investigations au DPN les aient spécialement rapprochés, comme Maëlle : *« On en est pas ressortis ni plus forts, ni plus faibles. En général, on se soutient sur tous les sujets que ce soit financier ou autre donc c'est une habitude, pour nous en fait de toujours tout partager, de discuter, la communication tout ça »*

L'un des deux couples pour lequel la grossesse n'était pas programmée, a eu plus de difficulté pour accepter le signe d'appel échographique et donc l'ensemble des investigations qui s'en est suivi. Il s'agit d'un jeune couple de 23 ans qui était en désaccord sur la poursuite de la grossesse. La découverte de l'HCN les a davantage perturbés car il n'était pas initialement préparés à faire face à cette grossesse de survenue inopinée. Cependant, la patiente a rapidement investi sa grossesse et a su

faire face avec courage à l'annonce de l'HCN, tandis que le vécu et l'acceptation par son conjoint sont apparus comme beaucoup plus difficiles.

*« Il commençait un peu à baisser les bras du coup il me disait : pourquoi pas le retirer tout de suite, au lieu d'attendre les résultats. Moi je voulais pas arrêter la grossesse parce que si les résultats étaient négatifs à la trisomie 21, j'pense que j'allais le regretter donc autant faire les choses jusqu'au bout. Je l'ai mal pris qu'il pense comme ça. »* (Florence)

#### 3.2.3.6. La place du conjoint dans le parcours

Pour que les conjoints apportent un soutien de qualité à leur femme, il est important de les aider en leur apportant des réponses adaptées. Ils se sont tous sentis impliqués au cours des investigations réalisées au DPN. L'équipe médicale a su répondre à leurs interrogations, les écouter et les impliquer. La consultation au DPN représente le moment où les couples se sentent de véritables acteurs dans leur prise en charge car on leur donne les clés nécessaires pour leur permettre d'accéder au principe d'*empowerment*. Il s'agit d'une véritable collaboration soignants-futurs parents.

*« On lui parlait aussi à lui, on lui posait des questions. Tout comme si c'était pour moi, ils ne l'ont pas mis à l'écart. Non non il s'est senti inclus, à sa place complètement »* (Sylvie)

Sur les treize entretiens, dix femmes sont venues accompagnées de leur compagnon. Deux sont venues avec leur mère, la troisième a consulté seule au DPN car son compagnon travaillait à l'étranger. Il faut respecter le choix de la personne de confiance même si cela semble plus approprié que les femmes viennent avec leur conjoint, puisqu'il s'agit de la personne qui partage le projet de grossesse et sera donc tout autant concerné par le parcours médical. Cependant, en fonction de la culture ou de l'histoire personnelle du couple, d'autres membres de la famille sont parfois finalement plus enclins à répondre aux besoins de la femme enceinte. Quoiqu'il en soit, il semble primordial de proposer d'impliquer les futurs pères dans la prise en charge de leur enfant, par exemple, les avoir au téléphone pour échanger directement avec eux, lorsqu'ils ne peuvent être présents. S'adapter aux différentes situations et faire au mieux pour satisfaire les attentes parentales font partie des objectifs des soignants en charge des grossesses.

#### 3.2.4. *Des résultats finalement rassurants : passage de « être enceinte » à « attendre un bébé »*

Après une période d'attente insoutenable, vient enfin le moment de l'annonce des résultats qui s'effectue en plusieurs temps : examen direct du caryotype, ACPA, échographie morphologique précoce par un référent, échographie cardiaque par un cardiopédiatre et éventuellement une consultation génétique.

A l'annonce des premiers résultats, elles nous expriment bien que l'élimination des anomalies de nombre et donc des trisomies 13, 18 et 21 leur procure déjà un sentiment de « *soulagement* » partiel. Cette première étape franchie, l'attente de la suite des résultats est moins difficile à vivre, comme le formule Pauline, une future deuxième pare : « *Pour moi, le premier résultat c'est ce qu'il m'a vraiment rassuré, après on savait qu'il y avait le reste des examens mais je sais pas pourquoi, je n'étais pas trop inquiète. Oui pour moi le soulagement c'était après ces quatre jours. Depuis pour moi, c'est une formalité.* »

En fonction des femmes, la réassurance va s'effectuer à des instants différents du parcours. Pour certaines, les résultats du caryotype et de l'ACPA suffiront pour leur permettre de réinvestir leur grossesse, pour d'autres, il faudra attendre les échographies de contrôle ou même quelque fois la naissance. En tout, cinq d'entre elles se sont senties rassurées et soulagées après les résultats de cytogénétique, comme Julie, attendant son deuxième enfant : « *je vis ma grossesse normalement à nouveau depuis l'annonce des résultats du caryotype et je profite de chaque instant pour rattraper le temps perdu* ». Ces résultats ne coïncident pas avec l'étude de Soubieux (6), puisque selon lui malgré un caryotype normal, le fait que les investigations se poursuivent avec cette fois-ci la recherche de syndromes multiples, l'angoisse des couples a tendance à se majorer. En effet, la recherche de pathologies « invisibles » notamment centrées autour des cardiopathies est source de sentiment paradoxal. D'autant plus, quand l'anomalie touche le cœur du fœtus, l'organe de vie.

Les six autres ont été rassurées à partir de l'échographie morphologique précoce réalisée à Port Royal entre 15 et 18SA. Seules Katy et Fatou, les deux futures troisième paires, nous manifestent un sentiment d'apaisement incomplet suite aux multiples examens réalisés. Pour elles, ce n'est qu'à la naissance qu'elles pourront définitivement être soulagées.

Enfin, elles ont toutes été grandement satisfaites du professionnalisme de l'échographiste ayant réalisé l'échographie morphologique précoce, puisqu'il a su faire preuve d'empathie et d'humanité. Il a pris en compte leur parcours particulier et atypique en s'adaptant au traumatisme qu'a été la première échographie. Il est à préciser que l'échographie du premier trimestre est dite de « dépistage » et survient alors que la patiente est encore dite « à bas risque ». Puis, elle a été le temps de

l'annonce qui vient faire irruption violemment dans le psychisme de la femme enceinte. A l'inverse, cette échographie de référence cible les patientes à risque accru et a permis de rassurer toutes les patientes de notre étude. Indépendamment du savoir-être de l'échographie, les circonstances même de cet examen sont différentes.

*« A chaque échographie, j'avais des gens humainement qui ont le truc... C'est ce qu'on se dit souvent avec mon conjoint, ça doit être de très bon professionnel mais surtout ils savent parler aux gens » (Sarah)*

*« J'avais la boule au ventre en arrivant. Et puis, il a su me mettre à l'aise, dire les bonnes choses. Ça m'a beaucoup aidée » (Elise)*

Cependant, pour deux d'entre elles, le choc de la première échographie reste omniprésent et à chaque nouvel examen, ces femmes replongent dans l'inquiétude. Elles ne s'autorisent pas à ressentir des émotions pendant ce moment qui leur permettrait pourtant d'établir un lien avec leur bébé. Elles ont été tellement traumatisées par les premières images du fœtus, qu'elles séparent l'affect du médical. Par contre, elles nous expliquent qu'elles vont davantage prendre du plaisir en sentant leur bébé bouger puisque ces mouvements actifs les rassurent.

*« J'ai toujours l'appréhension des échographies, j'ai horreur des échographies. Moi je n'ai pas du tout le côté émotionnel de « ah c'est le bébé » moi je suis focalisée sur le médecin plutôt que sur l'écran, et je regarde le médecin et j'attends qu'il me dise que tout va bien. Plutôt le côté médical que sentimental. » (Florence, future primipare)*

Avec du recul, certaines nous disent même que finalement ces investigations étaient un mal pour un bien puisqu'actuellement elles savent avec quasi-certitude que leur bébé va bien. C'est le cas de Christine, enceinte de son premier enfant et qui nous exprime : *« J'ai trouvé ça très rassurant puisque je me suis dit : mon bébé il sera en bonne santé. Finalement ces examens ça m'a pas forcément stressé, ça m'a plutôt rassurée qu'on me fasse faire ça »*. Il s'agit de la seule primipare qui nous expose cette idée-là, comme si elle avait réussi à positiver le fait qu'« à la faveur » de l'HCN son bébé avait pu « bénéficier » d'un bilan médical plus complet. Le plus souvent, pour une première grossesse, les femmes nous disent qu'elles se seraient bien passées d'une telle angoisse, puisque l'HCN a tout de même modifié leurs représentations fantasmatiques de leur grossesse. Elles ont été plongées dans la suspicion de pathologie d'emblée alors qu'elles pensaient avoir une grossesse physiologique.

Concernant les multipares, parmi les six interrogées, la moitié nous ont confié être davantage rassurées pour cette grossesse-ci, du fait de l'ensemble des examens réalisées. Cependant, elles nous expriment très bien que l'investissement a mis plus

longtemps pour s'établir comme pour Marion, une future deuxième pare : « *Après en terme d'investissement, alors maintenant que cette première inquiétude est passée peut-être que je suis plus détendue finalement que ma première grossesse. J'ai l'impression que j'ai mis plus de temps pour que mon niveau de stress redescende mais avec tout ce qu'on a vérifié j'ai beaucoup plus de raison d'être sereine que pour mon aîné dans la mesure où il n'y avait pas de telles investigations qui avaient été menées, même pas le quart. Donc du coup, oui finalement ce parcours me permet maintenant d'être plus sereine. C'est peut être paradoxal.* »

Cinq femmes ont trouvé que l'échographie cardiaque n'apportait pas réellement d'informations supplémentaires par rapport à l'échographie morphologique précoce. Cette dernière leur ayant permis de mettre en évidence un aspect habituel des structures cardiaques. Quoiqu'il en soit, cet examen est réalisé sans grande angoisse, puisque la majorité des femmes est déjà rassurée et sereine à cette étape du parcours. Finalement, l'échographie cardiaque n'est pas indispensable dans la prise en charge selon elles, et ne leur fournit pas d'éléments complémentaires de réassurance. Ghi et al. (59) ont montré dans une étude réalisée sur 1319 fœtus, présentant une nuque épaisse avec caryotype normal, que 4,5% avait une anomalie cardiaque majeure. Cette incidence augmente proportionnellement à l'épaisseur de la clarté nucale. La probabilité de trouver une cardiopathie pour une nuque supérieure à 3,5mm est d'environ 3% et pour une CN de 6,5mm le risque peut augmenter jusqu'à 30% (54). L'hyperclarté nucale, l'un des signes d'appel échographiques les plus représentatifs d'une anomalie chromosomique, est une des indications à réaliser une échographie cardiaque fœtale (60). Elle doit être réalisée entre 18-22SA afin d'obtenir une qualité d'examen optimale, mais de nombreuses structures anatomiques restent visualisables d'une manière satisfaisante au-delà de 22 semaines (61). Peut alors se poser la question de l'intérêt de l'échographie cardiaque et de sa valeur ajoutée, puisqu'une échographie morphologique précoce est réalisée entre 15-18SA et suivie de l'échographie du deuxième trimestre entre 22-24SA.

#### 3.2.4.1. La perception des mouvements fœtaux : un investissement devenu possible après une période de culpabilité ?

Dans notre population, six femmes sur les treize interrogées disent avoir ressenti les mouvements actifs fœtaux (MAF) plus tard que ce qui est décrit dans la littérature, à savoir entre 21 et 24 SA, alors que la plupart étaient multipares. Même s'il n'y a pas de réel consensus, on considère que les MAF sont ressentis en moyenne vers 20SA. Mais ce terme varie en fonction de la parité (62). L'apparition des MAF et leur évolution pendant la grossesse ont été étudiées par De Vries (63). Il s'est servi de l'échographie pour observer, quantifier et établir une chronologie des MAF. D'après sa classification,

les premiers mouvements fœtaux apparaissent à partir de 8 SA mais ne sont pas ressentis par les femmes car il s'agit de simple mouvements vibratoires. Ces derniers vont s'intensifier et augmenter en force, vitesse et amplitude qui permettent aux femmes de les percevoir à mi-chemin de la grossesse.

Si les MAF sont ressentis tardivement, est-ce en lien avec le désinvestissement du début de grossesse opéré chez ses futures mères? En effet, ressentir les MAF revient à reconnaître l'enfant porté comme étant pourvu d'une certaine autonomie ce qui peut conduire à s'y attacher, se préoccuper de lui et même provoquer une angoisse à l'idée de pouvoir le perdre (45). Cependant, la relation reste compliquée à établir, puisqu'il existe une variabilité individuelle dans la perception des MAF. De plus, plusieurs facteurs extrinsèques peuvent intervenir liés à la mère ou au fœtus comme le tabac, les stimulations externes (auditive et physique), l'activité utérine.

La psychiatre A.M Rajon, (64) décrit le cheminement émotionnel que suscite l'annonce d'une potentielle anomalie. Tous les stades de la conflictualité psychique sont activés : « agressivité, déception, honte, rejet ou sidération, désinvestissement de l'enfant ou de la grossesse en cours ».

A la suite de l'annonce des résultats rassurants, quatre femmes nous expriment leur forte culpabilité comme Camille : *« Oui une culpabilité quand même parce qu'en l'occurrence c'est moi qui le porte. On se dit que c'est peut être lié à soi. A certain moment, quand on attendait les résultats et que j'ai dit « on met un peu en stand-by ». Ouais une certaine culpabilité parce qu'au final est-ce-qu'il va pas le ressentir ? Fin il ressent quand même des choses, le fait qu'on l'a mis de côté et qu'on l'occulte le temps de savoir »*. En effet, la plupart culpabilisent d'avoir mis leur grossesse entre parenthèses, pendant l'attente des résultats. Elles le vivent mal puisqu'elles ont même pensé à ne pas poursuivre leur grossesse. L'abandon conscient est difficile à vivre, elles culpabilisent et se dévalorisent (42).

En conséquence, et comme pour se faire pardonner ou créer le lien avec leur bébé, certaines vont commencer à annoncer leur grossesse à leur entourage ou acheter des vêtements. Cela permet de réincarner l'enfant dans ses représentations et reprendre la dynamique parentale qui a été suspendue par l'annonce du diagnostic. Tout simplement, commencer à se projeter davantage dans l'avenir, ce qu'elles s'interdisaient auparavant.

La fin des investigations spécifiques correspond en général à la période où les femmes commencent à sentir leur bébé bouger ce qui est primordial pour les aider à s'imaginer mère et établir une communication rassurante. Elles trouvent cela *« génial »*,

« agréable », « super chouette » et considèrent que c'est le « signe qu'il est en forme ».

#### 3.2.4.2. Les axes d'amélioration proposés

Même si dans l'ensemble la prise en charge au DPN semble satisfaisante, certaines femmes ont effectué quelques remarques afin de l'améliorer. Deux femmes sur treize ont reproché qu'on ne leur ait pas proposé un entretien avec un psychologue. Particulièrement Katy qui aurait voulu parler de son vécu et de ses doutes avec une tierce personne : « *Quand on sait pas, toutes ces choses-là, j'pense que oui ça peut aider. Parce que même moi de mon côté j'avais l'intention de... (Réflexion) j'trouve que c'est bien de parler avec quelqu'un d'autre que son conjoint parce que peut-être lui aussi dans sa tête, il me l'a pas dit, mais j'pense que lui aussi ça n'allait pas trop bien et moi non plus j'allais pas bien. Parler avec quelqu'un d'autre ça aurait été bien* ». En effet, le conjoint a d'emblée une grande responsabilité. Il doit trouver sa place dans un service qui lui est étranger, mais également se positionner face à cette grossesse, dont le fœtus présente une suspicion d'anomalie. Certaines femmes, dans cette situation ne souhaitent pas leur ajouter de l'inquiétude supplémentaire puisque tout comme elles, les futurs pères doivent faire face au remaniement psychique induit par la grossesse (21). D'autant plus que, pendant cette période précoce de la grossesse, les sentiments oscillent entre l'acceptation et le rejet de cet enfant qui n'est pas encore présent mais bouleverse déjà leur existence.

Deux autres femmes ont déploré le manque d'intimité notamment lors de la première consultation au DPN. Celle-ci est pourtant capitale puisqu'elle conditionne la poursuite de la prise en charge. Débuter un suivi médical si la confiance n'est pas établie d'emblée risque d'augmenter l'angoisse et la méfiance. Laura nous l'explique très bien : « *La première fois, il y avait plusieurs personnes dans la salle mais je ne savais pas, comme j'étais moi-même pas très bien, je savais pas vraiment qui était qui. Ça m'a quand même perturbée et pas vraiment mise en confiance* ». Il serait sans doute plus judicieux, avant de débiter un entretien, de solliciter l'avis de la femme afin d'obtenir son accord pour une consultation multidisciplinaire. Certaines, plus timides ou réservées, souhaiteraient peut-être un rendez-vous plus intimiste. Il est important de leur laisser le choix pour les mettre en confiance même si le travail en équipe s'avèrera tôt ou tard nécessaire et garant d'une prise en charge optimale. Cependant, la grande majorité des femmes interrogées, précisément 11 sur 13, sont plutôt désireuses de pouvoir bénéficier de conseils prodigués par différents professionnels de santé du DPN. Ces informations doivent être délivrées de façon homogènes, adaptées et limpides. La pluridisciplinarité est la clé de voûte du CPDPN, comme l'explique très

bien, Sarah : « *Le grand avantage de l'équipe du diagnostic prénatal, c'est quand même le nombre de professionnels qui y travaillent. Ça m'a vraiment rassurée d'avoir tous ces gens compétents auprès de moi. Chacun apportait une information supplémentaire, ils se complétaient c'était top* ». Pr Dumez (29) insiste sur la nécessité de travailler en équipe multidisciplinaire pour apporter une valeur ajoutée à la prise en charge des femmes. Chaque professionnel de santé apportent sa connaissance, son savoir-faire et le met au service de la réflexion commune.

Le point négatif soulevé par Pascale est le manque de personne référente dans son parcours de soin. Habituellement, un binôme sage-femme/médecin dédié au DPN est référent pour une patiente. Malheureusement, pour Pascale qui consultait en période estivale, cela n'a pas pu être le cas, contrairement aux douze autres femmes de notre population.

Pour finir, Marion bien que reconnaissant avoir été globalement bien prise en charge, reproche que les professionnels ne lui aient pas donné plus de précisions d'ordre statistique pour concrétiser les différents risques auxquels son enfant était exposé. L'accès au principe d'*empowerment* semble avoir été limité. Bien qu'il y ait eu une transparence dans les informations délivrées, celle-ci ne semblent pas avoir été suffisamment adaptées aux attentes de ce couple. Cette attitude peut être un choix de l'équipe qui a parfois du mal à affiner un risque précis et prit la décision, par soucis de justesse et d'honnêteté intellectuelle, de ne pas stigmatiser le parcours d'un couple avec des statistiques qui peuvent être non seulement fausses mais surtout générer un surcroît d'angoisse. Dans son ouvrage G. Grangé (54) donne plusieurs chiffres clés en lien avec une CN supérieure à 3,5mm. Finalement, on se rend compte que le pronostic dépend essentiellement de l'évolution de la CN et/ou la présence de signe d'appel échographique. D'où la difficulté de donner des statistiques précises et adaptées à chaque couple dès la phase initiale du suivi au DPN puisque ces chiffres risqueraient d'être anxiogènes et délétères par excès. Cependant, revoir ces couples au fur et à mesure du parcours d'investigations au DPN permet d'affiner le risque individuel, et dans le cas de notre population d'étude, de rassurer de façon pertinente puisque le suivi ultérieur des enfants est très rassurant lorsque le bilan foetal est négatif.

#### 3.2.4.3. L'intérêt d'un groupe de parole

Pour répondre aux besoins des couples, nous nous sommes demandés s'ils auraient souhaité avoir accès à un groupe de parole composé de femmes ou de couples rencontrant la même situation. Le but étant de partager leur expérience, d'échanger afin de se sentir moins seul dans ce contexte particulier.

Huit femmes sur treize formulent qu'elles ne seraient pas allées au groupe de parole si on leur avait proposé. Elles trouvent que cela aurait été finalement davantage anxiogène et stressant plutôt que bénéfique. Pour la plupart, il s'agit d'une aventure personnelle, intime qu'elles ne souhaitent pas échanger avec des inconnus. Le fait de vivre un parcours commun, ne semblerait pas pour autant les aider à communiquer entre elles ; ce début de grossesse médicalisé, n'engendre pas systématiquement un vécu similaire et le partage du même point de vue. Le risque du groupe de parole est d'accroître leurs propres angoisses en écoutant celles des autres, comme nous l'explique Elise, 30 ans, attendant son premier enfant : « *Le risque du groupe c'est que ça apporte d'autres angoisses. J'ai une collègue qui a eu ça aussi avec son petit garçon, la première écho avec une CN, et je me rendais compte qu'en parlant avec elle, qu'on était pas du tout sur la même longueur d'onde. Donc finalement ce n'est pas parce que les gens ont des problèmes similaires qu'ils arrivent à communiquer. Puis c'est pareil à partir du moment que les gens vont dans ces groupes de parole, c'est qu'ils ne vont pas très bien.* »

L'intérêt du groupe de parole se pose, d'autant plus que peu de femmes ont fait la demande d'un entretien individuel avec un psychologue.

Quatre femmes, sur les cinq favorables à cette idée, sont des multipares. On peut se demander, si le fait d'avoir déjà eu une ou plusieurs grossesses qui se sont bien déroulées, favorise l'envie d'accéder à un groupe de parole afin d'apporter des éléments de comparaison ou une analyse en lien avec leurs expériences passées.

Les principales motivations évoquées pour participer au groupe de discussion sont l'accès à un soutien par des professionnels compétents leur permettant de s'entretenir sur des sujets difficilement abordables avec leur entourage. En effet, il est parfois plus facile d'échanger avec des inconnus, dites « tierces personnes » car nous avons moins peur d'être jugé. Cela encourage l'expression ouverte des sentiments, des souffrances ou des émotions parfois taboues au sein du couple ou de la famille. Grâce au groupe de parole, certaines femmes peuvent sortir de leur isolement souvent générateur de souffrances psychiques, et se sentir aidées à mobiliser les ressources nécessaires pour affronter la réalité parfois difficile. Le groupe de parole peut créer une solidarité et créer du lien.

« *Ça peut toujours aider au final, parce que je me dis si j'avais eu un groupe, peut être que j'aurais appréhendé les choses différemment. Après oui, je pense que ça peut être intéressant soit de pouvoir témoigner, soit d'entendre des témoignages de gens parce que comme je le dis chaque cas est différent, ça permet de se désaxer de soi aussi. Et de se dire il n'y a pas que nous.* » (Fatou)

Les femmes trouvent que le proposer pendant l'attente des résultats est le moment le plus opportun pour les aider psychologiquement dans cette phase difficile. Il s'agit d'un moment pénible et douloureux, où la possibilité d'échanger sur la situation permettrait peut-être de désamorcer certaines inquiétudes ou diminuer l'angoisse.

Néanmoins, la mise en place d'un groupe de parole chez des patientes enceintes dans ce contexte semble délicat voire ne pas correspondre aux principes éthiques fondamentaux. En effet, réunir des femmes sélectionnées sur des critères médicaux alors même qu'elles sont dans l'attente des résultats des investigations du DPN est tout à fait critiquable. Il ne semble pas trouver sa place à ce moment-là du parcours et à l'hôpital, contrairement à ce qui peut être proposé aux patientes hospitalisées dans le secteur des grossesses à haut risque, quel qu'en soit le motif. Si une demande des femmes en prospectif et/ou rétrospectif émerge, et pour offrir d'autres possibilités que l'accès aux forums et associations, les professionnels de santé comme les sages-femmes, les psychologues, peuvent réfléchir à des groupes de parole qui pourraient prendre forme à l'extérieur de l'hôpital.

#### 3.2.4.4. Les termes utilisés pour décrire le parcours

Pour clôturer le premier entretien prénatal, nous avons demandé aux futures mères, quel terme elles utilisent pour décrire l'ensemble des investigations qu'elles viennent de vivre.

Cette question nous permet d'effectuer une analyse finale se portant sur les multiples émotions que procurent le DPN. Il y a tout de même neuf femmes sur treize qui ont utilisé un terme péjoratif pour décrire leur parcours comme « *l'enfer* », « *combat* », « *angoissant* », « *stressant* » ou « *inquiétant* ». Ceci montre bien l'impact du diagnostic prénatal sur le vécu du début de grossesse sensé être le plus souvent idéalisé. Il est donc primordial de ne pas banaliser ce parcours, de choisir chaque mot utilisé par l'équipe médicale, de reformuler si nécessaire et de procéder par étape et enfin de veiller à rassurer suffisamment quand le bilan fœtal est négatif jusqu'à s'assurer de l'établissement d'une bonne relation parents-enfant. Le processus de parentalisation se retrouve bouleversé, il est donc de notre devoir en tant que professionnel de santé de nous assurer qu'il se reconstruit convenablement.

Les quatre autres femmes trouvent à posteriori que les investigations ont été « *rassurantes* » puisqu'elles leur ont permis d'être plus sereines et confiantes pour la fin de grossesse et même dans l'accueil de cet enfant. Bien que ce parcours ait été difficile et anxiogène, il les a in fine surtout tranquillisées sur la santé de leur futur bébé.

→ La première partie de notre analyse, nous permet de confirmer notre première hypothèse qui est : le diagnostic d'HCN induit la participation à un parcours angoissant qui peut conduire à l'installation de nombreux doutes et sentiments paradoxaux provoquant une fragilité psychologique. Cependant, il est important de noter que cette hypothèse ne s'applique pas de façon unanime à l'ensemble de notre population, puisque certaines vont poursuivre leur investissement sans remettre en cause leur projet parental.

### 3.2.5. *Le retentissement de l'hyperclarté nucale sur le plus long terme*

Dans cette dernière partie, nous allons reprendre les notions clés abordées avec les sept femmes interrogées en post-partum (cinq primipares et deux deuxième pares). Le but de cet entretien est d'établir s'il existe un retentissement de l'HCN sur la fin de la grossesse, l'accouchement ou le post-partum ; mais également de mettre en évidence, s'il existe une incertitude persistante sur l'état de santé de l'enfant en lien avec la nuque épaisse.

#### 3.2.5.1. *Etat d'esprit à l'approche de l'accouchement*

Le déroulement de la fin de grossesse est défini comme étant plutôt serein par rapport aux angoisses du début. Sarah nous dit même ne plus avoir « *cette obsession du handicap* » qui pourtant la tourmentait fortement. En définitive, elles ont toutes réussi à se réapproprier pleinement leur grossesse.

Quatre femmes sur sept ont été stressées à l'approche du terme. Mais il s'agissait d'un niveau d'angoisse tout à fait normal, en lien avec l'appréhension de l'accouchement. Pour pallier cette angoisse, toutes les primipares ont réalisé des cours de préparation à la naissance et à la parentalité (PNP). Alors que dans l'ENP de 2010 (4), seulement 73% des primipares ont participé à ce type de réunion. Deux femmes sur les cinq interrogées ont fait des cours individuels avec une sage-femme libérale, réalisant de la sophrologie, afin de se recentrer sur leur grossesse et créer un lien avec leur futur nourrisson.

Finalement, aucune d'entre elles ne s'est présentée à la maternité pour accoucher avec des questions persistantes en rapport avec l'HCN. Pour elles, il s'agissait d'une « *affaire qui était déjà réglée* » (Christine). L'équipe du DPN les a correctement rassurées et l'échographie du troisième trimestre a permis de les soulager entièrement. Nos résultats ne coïncident pas avec l'étude de Soubieux (6). Son étude est réalisée dans le même contexte que la nôtre, à savoir : une femme dont le fœtus présente une

HCN avec bilan foetal négatif. Selon lui, le fait que l'incertitude reste omniprésente et que l'équipe médicale ne puisse pas complètement rassurer le couple, peuvent conduire à un désinvestissement plus ou moins massif du fœtus. Quoiqu'il en soit, l'ambivalence émotionnelle commune à l'ensemble des grossesses se retrouve perturbée : soit au profit de « pulsions destructrices » quand le désinvestissement se poursuit, soit sous forme d'une grande culpabilité lorsqu'un réinvestissement est possible.

Par ailleurs, l'étude publiée en 2012 par Viaux-Savelon (55) décrit qu'après la naissance, il existe une nouvelle augmentation du seuil d'anxiété du fait des conditions de la naissance et des doutes sur leurs capacités à être une bonne mère.

#### 3.2.5.2. L'heure de la première rencontre

Il s'agit d'un moment que les mères décrivent riche en émotion. Elles utilisent des adjectifs comme « *amour instantané* » ou « *moment magique* » pour nous exposer leurs sentiments de bonheur. Désormais mère, elles peuvent enfin voir de leurs propres yeux l'enfant qu'elles ont imaginé. Le contact et le visuel avec ce nouveau-né leur permettent de réaliser une coupure avec le fœtus vivant à l'intérieur de leur ventre gravide qui était porteur de tous les fantasmes. Elles concrétisent réellement cet être comme étant leur enfant.

Cinq femmes ont fait du peau-à-peau à la naissance. Elles définissent cet instant comme étant « *extraordinaire* » ou « *génial* ». Cette étape leur permet d'élaborer le processus d'attachement si crucial au développement de l'enfant. De nombreuses études montrent l'intérêt multiple du peau-à-peau dès les premières minutes de vie comme l'OMS (65) qui le recommande pour lutter contre l'hypothermie, promouvoir l'allaitement maternel et favoriser les interactions précoces de la mère avec son enfant. L'analyse des études faites par Anderson et Moore en 2007 (66) décrit que le peau-à-peau précoce favorise la création d'un lien mais également les comportements d'affection et d'attachement de la mère. Le processus d'attachement est « sous la dépendance d'une programmation comportementale innée, de stimulations sensorielles multiples, de sécrétions hormonales et d'échanges émotionnels entre la mère et son nouveau-né » comme décrit dans l'article de J. Pignol (67). Les mères qui font du peau-à-peau sont souvent moins anxieuses. Elles retrouvent plus rapidement confiance en elle et développe une compréhension accrue au comportement de leur bébé. Finalement, ce processus les aide davantage à réagir de façon adaptée aux demandes de leur nouveau-né afin de permettre un retour à domicile le plus serein possible.

Les deux autres femmes n'ont pas réalisé de peau-à-peau pour des raisons médicales (hémorragie de la délivrance) nécessitant une prise en charge maternelle optimale. Mais elles le regrettent fortement, même si elles comprennent que pour des raisons de sécurité et d'organisation, il était difficile d'agir autrement.

Concernant l'alimentation, six femmes sur sept ont choisi l'allaitement maternel. Lors de l'entretien téléphonique ayant lieu entre six et huit semaines après l'accouchement, quatre continuaient l'allaitement maternel de façon exclusif, une faisait un allaitement mixte et l'autre était passée à l'allaitement artificiel. Elles définissent ce moment comme intense et privilégié. Aucune ne m'en parle en émettant l'idée de se déculpabiliser de l'éventuel désinvestissement de la grossesse. Il s'agit seulement d'un moment de plaisir partagé avec leur bébé qui leur procure à chacun un sentiment de plénitude. De nombreuses études (68,69) ont montré que l'allaitement maternel permet l'établissement du comportement de maternage précoce et adapté, de par la proximité qu'il exige. Le soutien de la famille et de l'équipe médicale est primordial pour aider la dyade mère-bébé dans la création de liens d'attachement harmonieux permettant par la suite, une plus grande sensibilité de la mère aux besoins de son nourrisson.

Les termes utilisés pour décrire le vécu du premier examen sont : « *pas d'angoisse particulière* » qui revient trois fois au cours des sept entretiens, « *sereine* » et « *soulagée* » qui sont cités deux fois chacun. Nous constatons de nouveau que les femmes recrutées ne semblent pas être plus inquiètes que les autres mères. Elise, primipare, nous explique bien son opinion : « *j'étais assez sereine, j'ai vu ça presque comme une formalité en fait. Quand la sage-femme l'a examiné, bon, j'étais attentive, mais je l'avais vu et j'avais l'impression que tout était bon. Quand elle a dit « tout va très bien », finalement j'étais pas étonnée.* »

Finalement, les doutes persistent inconsciemment chez peu de femmes puisqu'il y a seulement Sarah qui nous confit « *il y aura toujours une petite vigilance* ». Alors que les six autres femmes, nous ont bien exprimées que l'HCN et l'ensemble des investigations spécifiques faisaient partie de l'histoire de la grossesse. Certes l'attente des résultats était angoissante mais le bilan prénatal leur a permis d'être aujourd'hui pleinement rassurées. Et puis maintenant qu'elles ont leur bébé, elles n'y pensent même plus. Tous les doutes ont été balayés à la naissance quand le bébé imaginaire est devenu réel.

Nos résultats ne coïncident pas avec l'étude du Dr Viaux-Savelon (2) qui a montré que 61% des femmes, dont le fœtus présentait un signe échographique mineur comme l'HCN, avaient un état d'anxiété majoré dans le mois qui suivait l'accouchement à la différence de 11% dans la population de témoin.

### 3.2.5.3. Le séjour en suites de couches et le retour à domicile

Les équipes pluridisciplinaires des suites de couches ont pour mission de faciliter la découverte et l'ajustement réciproque de la triade parents-bébé. Mais la tendance actuelle à diminuer la durée des séjours s'oppose à cet impératif de veiller à l'instauration des premiers liens (42). La durée du séjour à la maternité a été réduite de cinq à trois jours. Une femme de notre échantillon a été ré-hospitalisée après son retour à domicile pour une déchirure du col hémorragique. Elles ont toutes été satisfaites de leur prise en charge durant leur séjour et considèrent que la durée est suffisante.

Aucune ne s'est vu proposer un entretien avec un psychologue du service pour éventuellement réaborder les spécificités de leur grossesse ou le vécu de leur accouchement. Mais elles reconnaissent qu'elles ne souhaitent pas spécialement rencontrer une tierce personne à ce moment-là. Même Sarah, la seule à avoir bénéficié et accepté un suivi psychologique pendant sa grossesse, n'a pas ressenti le besoin de revoir le psychologue en post-natal. Peut-être que revenir sur des événements de la grossesse à posteriori revient à mettre en lumière des pensées dont elles désirent faire abstraction, au moment où elles souhaitent tout simplement passer à autre chose. En effet, la majorité des femmes ne voulait pas rencontrer de psychologue pendant leur grossesse, il peut en être de même en post-natal. Cependant, il ne faut pas oublier que les femmes dans le post-partum sont plus sensibles et vulnérables du fait de la chute hormonale, du manque de sommeil et du stress.

La sortie de la maternité n'est envisagée qu'une fois les enjeux vitaux pour la dyade mère-bébé sont écartés, assurant les conditions de sécurité nécessaires au retour à domicile. Les deux deuxièmes pères nous décrivent une certaine angoisse au moment de la sortie de la maternité, du fait de l'appréhension de se retrouver à gérer à la fois le nourrisson et l'ainé. Les primipares sont quant à elles, contentes de pouvoir rentrer chez elles. Elles ont toutes été soutenues correctement et efficacement par leur conjoint et leur famille. Sarah nous décrit son retour à domicile : « *Étonnamment très sereine. Euh... oui il y avait beaucoup de joie d'avoir ce petit bébé qui allait bien et puis ça roulait bien. Bon là c'est une période un peu plus compliquée parce que c'est un bébé qui pleure beaucoup, donc forcément parfois ça fait des inquiétudes mais bon voilà c'est le lot je pense de beaucoup de maman (rire). Mais c'est pas les mêmes inquiétudes avec la terreur du handicap que j'avais avant* ». Elle exprime clairement vivre le retour à domicile en faisant bien la part des choses.

Seule Elise a vécu difficilement les premiers temps de son retour chez elle et l'explique par des difficultés d'adaptation. Elle s'est sentie triste et émotionnellement très

sensible. En effet, l'adaptation au nouveau rôle de mère notamment chez les primipares, peut conduire à un certain déséquilibre psychologique ce qui est tout à fait normal en post-partum. Sur les sept parturientes interrogées, c'est la seule qui nous décrit avoir eu un babyblues alors que finalement suite aux multiples rebondissements (investissement/ désinvestissement) de la grossesse, nous aurions pu supposer que ces femmes étaient plus enclines à développer des troubles psychologiques en post-natal. D'autant plus que le babyblues est extrêmement fréquent et touche 50 à 80% des naissances. Le plus souvent, il survient dans les premiers jours qui suivent l'accouchement. Il est transitoire et spontanément résolutif dans les dix premiers jours (70). Il n'est pas à considérer comme une dépression, au sens propre du terme, mais un état bref d'hypersensibilité émotionnel lié aux modifications endocriniennes. A l'inverse, la véritable dépression du post-partum concerne 10 à 20% des femmes (71). Il s'agit d'une prolongation ou d'une intensification des symptômes qui étaient présents auparavant lors du babyblues. La dépression post-natale apparaît à deux périodes distinctes : entre quatre et six semaines et jusqu'à un an après l'accouchement (72). Souvent les femmes ont tendance à s'isoler. Dans de rare cas, cela peut aboutir à une psychose puerpérale dont le pronostic est beaucoup plus réservé.

Dans notre population de recrutement, les troubles psychiques du post-partum semblent peu présents alors qu'initialement, nous aurions pu penser le contraire. On pourrait se dire que le nombre de consultations au DPN et la multitude d'exams réalisés, peuvent rassurer totalement les futurs parents à tel point qu'ils sont moins sujets aux remaniements psychologiques qui s'opèrent dans le post-partum. L'étude de Soubieux (6) décrit qu'une diminution de la qualité des interactions mère-bébé ainsi qu'une altération des liens d'attachement peuvent expliquer un risque plus important de dépression du post-partum. Cependant, dans notre échantillon de sept parturientes, une seule nous raconte avoir vécu un babyblues.

Les femmes ont des difficultés à se caractériser en tant que mère. Cette question a été source de beaucoup de réflexion. En définitive, elles se définissent comme toutes les mères c'est-à-dire imparfaites mais essayant de faire toujours au mieux pour répondre correctement aux demandes de leur enfant. Camille, primipare, nous explique sa propre vision : *« Alors je suis pas du tout dans le côté surpuissant de la maman. J'ai pas l'impression d'être celle qui peut tout gérer, trouver une solution à tous les problèmes. Mais je suis très vigilante [...] Disons que j'ai l'impression que mes inquiétudes sont normales. Je rentre pas dans des inquiétudes infondées, ou démesurées. »*

Elles ont toutes des projets plus ou moins concrets. Six d'entre elles cherchent un appartement ou une maison plus grande avec pour certaines le souhait de devenir

propriétaire. Deux couples ont un projet de mariage. Finalement, une grossesse constitue une étape importante dans la vie d'un couple et le fait que celle-ci se retrouve mise en danger perturbe fortement les représentations parentales. Mais lorsque tout rentre dans l'ordre, il s'opère une sorte d'amnésie partielle et les couples semblent ne garder en mémoire que les meilleurs moments. Au total, l'annonce au premier trimestre d'une HCN n'a pas de retentissement dans notre population sur les projets des jeunes parents.

### **3.3. Forces et limites de l'étude**

Tous nos résultats ne sont pas comparables à ceux de la littérature. D'où l'intérêt de poursuivre cette étude avec un plus grand effectif afin d'obtenir des résultats significatifs. En effet, le faible effectif de notre population de recrutement nécessite une prise en compte prudente de nos résultats qui ne sont pas généralisables. Il faudrait également réaliser une étude plus à distance de l'accouchement et sur un plus grand nombre de femmes afin d'évaluer avec plus de recul le lien d'attachement mère-enfant et le développement de potentiel trouble psychique du post-partum. Dans l'idéal, il faudrait que les entretiens postnataux soient réalisés sous forme d'entretiens semi-directifs, au domicile des femmes, pour limiter le biais lié à l'effet Hawthorne. Cela permettrait à ces dernières d'être plus à l'aise dans leur propre environnement et à l'investigateur d'observer en détail le lien mère-bébé.

L'une des forces de notre étude est la réalisation d'entretien prénatal et post-natal auprès des mêmes femmes, nous permettant d'effectuer une analyse transversale du vécu de ces sept patientes. Ainsi nous n'avons eu aucune perdue de vue ni aucun refus. De plus, le fait de réaliser l'entretien par téléphone pouvait perturber le discours des femmes mais comme nous les avons toutes déjà rencontrées une première fois, nous avons instauré un climat de confiance. Elles pouvaient s'exprimer ouvertement et librement sans avoir peur d'être jugées. Nous pouvons même constater que les patientes ont apprécié et fait un retour positif sur ces entretiens, en remerciant même pour le temps consacré.

L'ensemble des entretiens a été réalisé et analysé par le même investigateur ce qui permet d'avoir une vision globale et cohérente de la situation. Une analyse fiable était possible, puisque cette personne a pu s'imprégner des différents discours et respecter les propos émis. De plus, il a pu se rendre compte des émotions et réactions des participantes à certaines questions et ainsi ajuster certaines idées en mettant en exergue leurs attitudes spontanées. Ces détails ne peuvent pas être appréhendés par

l'écoute ou la lecture seule d'un entretien. Ce constat peut représenter aussi une des limites de notre étude car c'est la même personne qui a réalisé à la fois les entretiens et les analyses. L'autre limite qu'on peut souligner dans ce contexte est l'absence de double lecture et du coup de double analyse, du fait qu'il n'y ait qu'un seul investigateur.

L'utilisation de l'échelle d'appréciation de l'anxiété d'Hamilton constitue une autre limite de cette étude, même si celle-ci nous a semblée être la plus adaptée au début de notre réflexion sur le sujet. En effet, elle a permis une homogénéité et une reproductibilité de l'analyse notamment en permettant une rigueur dans le recueil d'information clinique. Cependant, il existe des inconvénients à l'utilisation des échelles d'évaluation clinique, comme une croyance dans les chiffres pouvant fausser l'objectivité de l'investigateur, l'absence d'évolution concertée des échelles une fois publiées et la multiplication de versions empêchant les comparaisons ainsi que le caractère astreignant de la cotation, qui peut être réalisée de façon rapide et approximative. D'autres outils existent pour évaluer l'anxiété maternelle (échelle d'anxiété de Covi, de Beck ou de Spielberger) et auraient conclu à des résultats peut-être différents de ceux obtenus.

L'utilisation d'entretiens semi-directifs peut entraîner un biais d'information par effet Hawthorne, que nous avons essayé de minimiser en nous présentant en tenue civile. Le biais de mémorisation est un autre biais dans notre méthodologie d'étude et a pu conduire à diminuer l'anxiété des femmes. En effet, nos entretiens prénataux avaient lieu pour la plupart un mois après la fin des investigations au DPN et jusqu'à six à huit semaines après l'accouchement pour les entretiens postnataux. Nous avons essayé de minimiser ce biais en posant les questions le plus précisément possible, afin que les femmes puissent se souvenir avec justesse des événements et qu'elles nous les transmettent le plus fidèlement possible.

## PERSPECTIVES ET CONCLUSION

Notre étude a donné la parole aux femmes suivies au CPDPN de Cochin pour hyperclarté nucale avec bilan foetal négatif, afin de mettre en évidence l'anxiété générée par les investigations et de déterminer les éléments qui peuvent engendrer un vécu difficile de la grossesse après la découverte de la nuque épaisse.

Les différentes analyses réalisées nous ont permis de comprendre que chaque femme allait vivre les investigations spécifiques du DPN en fonction des représentations psychiques de la grossesse qu'elle a elle-même mises en place. L'ambivalence est encore présente et le cheminement des représentations maternelles n'est pas encore abouti. L'état psychique de ces patientes va être totalement bouleversé suite au choc de l'annonce et à l'incertitude diagnostique engendrée. Le foetus imaginaire est propulsé dans une réalité malveillante et hostile. Cependant, lors de notre étude, nous avons constaté que, bien que sidérées par l'annonce, une femme sur deux garde espoir et ne désinvestit pas sa grossesse dans l'attente des résultats définitifs. Notre première hypothèse est donc partiellement validée : le DPN de nuque épaisse induit la participation à un parcours long et angoissant qui peut conduire à de nombreux doutes et sentiments paradoxaux provoquant une fragilité psychologique des femmes.

Notre étude a par ailleurs montré qu'effectivement les repères maternels avaient tendance à être modifiés à la suite des examens réalisés en début de grossesse, du fait notamment du risque encouru de fausse couche lors de la réalisation du prélèvement invasif. Chez ces patientes persiste également l'angoisse de l'échographie morphologique précoce, puisqu'il s'agit précisément de l'examen qui a déclenché l'engrenage du DPN alors qu'habituellement, l'échographie est un examen apprécié des futurs parents car leur permettant de découvrir leur enfant, de mettre des images concrètes sur l'enfant imaginaire. Le moment magique et tant attendu de la rencontre a été fortement perturbé et pour un tiers des femmes l'échographie ne sera plus jamais vécue comme anodine. Notre enquête a également montré que les représentations de l'accouchement et l'établissement du lien d'attachement entre la mère et son enfant n'étaient que peu perturbés. En effet, une fois le bilan foetal négatif, les futures mères parviennent à faire abstraction du bouleversement initial et se réinvestissent entièrement voire davantage comme pour rattraper le temps perdu. Le soutien de leurs proches ainsi que les informations claires et adaptées provenant de l'équipe du DPN, qui valorisent le principe d'*empowerment*, leur permettent de reprendre confiance en elles. Pour ce faire, nous avons vu qu'il est important de limiter le nombre d'intervenants dans la prise en charge. Idéalement, il faudrait qu'un couple

puisse bénéficier d'un suivi spécifique et adapté par un binôme référent composé d'un médecin et d'une sage-femme. Le fait d'avoir recours à deux professionnels de santé différents permet d'avoir une vision plus globale, chacun apportant son expertise et ses connaissances sur la situation. Nous avons invalidé partiellement l'hypothèse selon laquelle la médicalisation associée au DPN peut perturber les repères des patientes au cours de leur grossesse. Et complètement l'hypothèse selon laquelle leur accouchement et l'établissement du lien mère-enfant sont perturbés par les investigations du DPN. Au total, cette deuxième hypothèse est partiellement invalidée. Enfin notre enquête nous a permis d'invalider les deux dernières hypothèses, à savoir que l'incertitude restait toujours présente malgré les éléments médicaux de réassurance et empêchait les mères de se projeter sereinement dans le futur. En effet, une fois les sentiments de doute et de confusion disparus, les femmes comprennent clairement que la découverte d'un signe d'appel échographique, comme l'HCN, n'entraîne pas systématiquement la présence d'une anomalie fœtale. Il s'agit de l'identification d'un risque et non pas d'un diagnostic. Malgré les différents états émotionnels traversés pendant la grossesse, elles ne semblent pas plus à risque de développer des troubles psychiques du post-partum, ni n'avoir plus de difficultés à établir un lien d'attachement de qualité avec leur bébé.

À travers les entretiens que nous avons menés, nous avons pu constater que les femmes reprochent souvent le manque d'informations délivrées par l'échographiste ayant fait la découverte de l'HCN. Mais, nous savons par ailleurs que le traumatisme de l'annonce provoque souvent une amnésie partielle du fait de la sidération psychique inhérente à la situation. Donner les informations prioritaires accompagnées de supports auxquels les patientes pourront se référer une fois le choc de l'annonce estompé semble souhaitable. Dans l'idéal, il faudrait que la femme soit accompagnée d'une personne de confiance, afin qu'elle se sente entourée. Cette dernière pouvant également servir de point d'ancrage et de support émotionnel par la suite.

Informé davantage les femmes en amont sur les enjeux du dépistage de l'échographie du premier trimestre pourrait permettre une meilleure appréhension de cet examen par les couples. Pour ce faire, la délivrance d'un support papier ou bien la création d'un site internet médical dédié pourrait être envisagées; il pourrait être également discuté de promouvoir cette information sur le site même de la maternité Port Royal. Pour autant, alors que l'on risque d'être anxiogène par excès, cette préparation ne permettra probablement jamais d'atténuer l'onde de choc produite par l'annonce de l'HCN. La priorité doit sans doute être donnée à former les professionnels de santé à l'annonce par un enseignement spécifique, des jeux de rôle et/ ou la simulation pour que ceux-ci soient adaptés, empathiques et à l'écoute.

La découverte d'une HCN au premier trimestre s'accompagne d'une augmentation de l'anxiété et d'une altération des représentations maternelles pendant la grossesse. Mais une fois l'ensemble des investigations réalisées et aboutissant finalement à une absence de sur-risque par rapport à la population générale, les futures mères réinvestissent toute leur grossesse et leur enfant.

Bien que notre étude ne révèle pas un désinvestissement du fœtus ni de troubles de l'attachement avec le nouveau-né à la naissance, il est important en tant que professionnel de santé d'être attentif à ces femmes. Il ne faut pas considérer à tort que les patientes avec un bilan fœtal négatif sont rassurées et banaliser leur vécu car pour un tiers d'entre elles la culpabilité perdure et pour deux femmes sur treize les doutes demeurent. Le soutien par un psychologue peut leur être proposé afin d'entreprendre, si elles le souhaitent, un travail de libération de pensées et se délivrer des sentiments d'incertitude qui peuvent persister et les empêcher de se projeter sereinement dans la poursuite de leur grossesse.

Il est essentiel que les sages-femmes, en tant que professionnels de santé en charge de la grossesse et du post-partum, soient informées des enjeux du dépistage et de son impact sur la grossesse. D'autant plus qu'elles sont les plus à même d'accompagner de manière globale ces femmes que ce soit dans l'évaluation de l'anxiété, la construction de la parentalité ou l'élaboration du lien d'attachement post-natal. La formation initiale pourrait proposer aux étudiants en maïeutique qui le souhaitent des stages à option ou complémentaires dans des unités de diagnostic prénatal ou avec des psychologues formés à la spécificité de la grossesse, ainsi que des ateliers de simulation pour les gestes invasifs du DPN et le travail de l'annonce.

Les sages-femmes diplômées, comme tous les professionnels de santé, ont une obligation de formation médicale continue qui consiste à se former régulièrement par des diplômes universitaires complémentaires, à réactualiser ses connaissances médicales en assistant à des séminaires, en suivant la littérature médicale et les recommandations pour la pratique professionnelle, afin de perfectionner ses connaissances, analyser et améliorer sa pratique. Dans la thématique de notre étude, cette formation secondaire peut s'ouvrir à l'échographie, à la médecine fœtale, à la psychologie de la femme enceinte exposée au diagnostic prénatal, ou encore au travail de l'annonce.

## BIBLIOGRAPHIE

- (1) Comité national technique sur l'échographie, Sureau C, Henrion R. *Rapport du comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal*. Paris: La Documentation Française; Avril 2005.
- (2) Viaux-Savelon S, Dommergues M, Cohen D. *Dépistage échographique anténatal des anomalies mineures de bon pronostic : impact émotionnel, représentations parentales et relation mère-enfant*. Rev Méd Périnat. 2014 Jan;6 :199-206
- (3) Hertling-Schaal E, Perrotin F, Poncheville L. *Anxiété maternelle induite par les techniques de diagnostic prénatal : reconnaissance et prise en charge*. Gynéco Obstet Fertil 2001 ; 29 :4440-6
- (4) B. Blondel et M. Kermarrec *Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003*. Enquête nationale périnatale 2010.
- (5) Fonagy P, Steele H, Steele M. *Maternal representations of attachment during pregnancy predict the organization of infant-mother attachment at one year of age*. Child Dev. 1991 Oct;62(5):891–905
- (6) Soubieux. *Impact psychologique du diagnostic anténatal de nuque épaisse sur le vécu de la grossesse et les relations précoces parents-enfant*. Journal Gynecology, Obstetrics and Biology Reproductive 34, suppl. au n° 1 (2005) : 2S103-2S109.
- (7) Bydlowski M. *La transparence psychique de la grossesse*. Etudes freudiennes n°32, p.135-142
- (8) Bydlowski, M., *La dette de vie. Itinéraire psychanalytique de la maternité*, Puf, « Le fil rouge », Paris, 1971
- (9) Alhusen JL. *A literature update on maternal-fetal attachment*. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs JOGNN NAACOG. 2008 Jun;37(3):315–28.
- (10) Bydlowski M. *Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne*. Devenir. 2001;13(2):41
- (11) Winnicott, D.W. (1956). *La préoccupation maternelle primaire* ». in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Payot, « Petite Bibliothèque Payot », Paris, 1975, 168-174.

- (12) Dunst CJ, Kassow DZ. *Caregiver Sensitivity, Contingent Social Responsiveness, and Secure Infant Attachment* ». *Journal of Early and Intensive Behavioral Intervention*, vol. 5, n° 1, 2008, p. 40–56 ([ISSN 1554-4893](https://doi.org/10.1080/15544893.2008.10557000))
- (13) Bowlby J. (1973). *Attachement et perte*. Paris, PUF, coll. « Le Fil rouge », 1978 et 1984 (1<sup>re</sup> éd.)
- (14) Lebovici S. *Les liens intergénérationnels (transmission, conflits). Les interactions fantasmatiques. Psychopathologie du bébé*, Paris, PUF, 1989, p. 141-146.
- (15) Racamier PC. *De psychanalyse en psychiatrie*. Paris, Payot, 1979, p. 313
- (16) Kohut A. *Le soi, la psychanalyse des transferts narcissiques*. Paris, PUF, 1978
- (17) Racamier PC, C. Sens, L. Carretier. *La mère, l'enfant dans les psychoses du post-partum*. *Evolution psychiatrique*, 1961, XXVI, pp. 525-570.
- (18) Missonnier S, Golse B, Soulé MD. *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*. PUF 2004, Paris
- (19) Pines D. *Adolescent pregnancy and motherhood: psychoanalytic perspective*. *Psychoanalytic Inquiry* 1988 ; 8: 234-51
- (20) Lebovici S., Stoleru S. *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste. Les interactions précoces*. Paris, Le Centurion, coll. « Paidos », 1983.
- (21) Ammaniti M, Candelori C, Pola M, Tambelli R. *Maternité et grossesse*. Paris, PUF, 1999, p. 180
- (22) Site Legifrance. *Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994, relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*. [consulté le 13 Septembre 2016].  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549618>
- (23) Site Legifrance. *Article R. 2131-2-2 du 1<sup>er</sup> Juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire*. JORF n°0133, Texte n°25.  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/6/1/AFSP1512973A/jo/texte>
- (24) CCNE. *Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)*. Rapport avis n°107.

- Comité Consultatif National d'Ethique. Octobre 2009
- (25) ABM. *Le rapport médical et scientifique de l'assistance médicale à la procréation et de la génétique humaines en France*. Agence de la Biomédecine. 2015
- (26) Picaud J.-C., Sizun J. *Prématurés : à Brest et à Montpellier, les parents acteurs de soins*. La santé de l'homme. No 391 sept/oct. 2007
- (27) J. Leonetti, député. *Proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*. N° 1882. 22 avril 2005.  
<http://www.assemblee-nationale.fr/12/propositions/pion1882.asp>
- (28) ABM. *Recommandations professionnelles de l'agence de la biomédecine pour le fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN)*. Agence de la Biomédecine. 2012
- (29) Dumez Y, Benachi A. *Médecine fœtale et diagnostic prénatal*. Paris : Doin Editions ; avril 2004, p. 280
- (30) Bydlowski M. *Je rêve un enfant. L'expérience intérieure de la maternité*. Paris : Odile Jacob ; 2000
- (31) CNGOF. *Communiqué sur les recommandations pour l'utilisation de l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel pour le dépistage de la Trisomie 21*. Collège national des gynécologues et des obstétriciens français. juin 2016
- (32) Andrieux J. *Puces à ADN (CGH-array) : application pour le diagnostic de déséquilibres cytogénétiques cryptiques*. Pathologie Biologie 56 (2008) 368–374
- (33) Pinkel D. *High resolution analysis of DNA copy number variation using comparative genomic hybridization to microarrays*. Nature ; 1998
- (34) Wapner R.J. et al. *Chromosomal microarray versus karyotyping for prenatal diagnosis*. N Engl J Med ; 2013 ; 367 (23) : 2175-2184
- (35) Odent S, Laframboise R, Gagne R, Morissette J. *Répercussions du diagnostic prénatal. Enquête auprès de 133 femmes ayant eu une amniocentèse au Québec*. Sem Hôp Paris 1987 ; 63 : 103-8
- (36) Teissiere E. *Aspects psychologiques du dépistage des anomalies chromosomiques du premier trimestre*. Gynécologie Obstétrique Fertil. 2002 Jan;30(1):54–8

- (37) Soulé M, Gourand L, Missonnier S, Soubieux MJ. *Écoute voir... l'échographie de la grossesse*. Erès, Paris (1999)
- (38) Kaasen A, Helbig A, Malt UF, et al. *Acute maternal social dysfunction, health perception and psychological distress after ultrasonographic detection of a fetal structural anomaly*. BJOG, 2010, 117:1127–3
- (39) Collectif interassociatif autour de la naissance. *Le Ciane et le CERMES3 lancent une grande enquête sur le dépistage prénatal*. Paris; Mai 2015. <http://ciane.net/2015/05/enquete-ciane-cermes3-depistage-prenatal/>
- (40) Giezendanner FD. *Enquête : Principaux biais dans la formulation des questions*. Novembre 2012. [http://icp.ge.ch/sem/cms-spip/spip.php?article1765&calendrier\\_mois=8&calendrier\\_annee=2013#outil\\_sommaire\\_20](http://icp.ge.ch/sem/cms-spip/spip.php?article1765&calendrier_mois=8&calendrier_annee=2013#outil_sommaire_20)
- (41) Hamilton M. *The assessment of anxiety states by rating*. British Journal Med. Psychol. 1959, 32 :50-55
- (42) Alvarez L, Cayol V. *Psychologie et psychiatrie de la grossesse : de la femme à la mère*. Paris : Odile Jacob, mars 2015
- (43) Bydlowski S. *Les maux de l'assistance médicale à la procréation : quelle place pour la souffrance psychique ?* Gynécologie Obstétrique et AMP; Fertilité 2014, 42(12) : 861-864
- (44) Durant B. *Dépression et maternité*. Paris: Ardix Médical (1994)
- (45) Roegiers L. *La grossesse incertaine*. Ed. PUF, « Le fil rouge », Paris, 2003
- (46) Gourand L. *Les aspects psychologiques des échographies de la grossesse vues par un obstétricien qui pratique l'échographie en maternité*, in M. Soulé (dir) avec L.Gourand, S. Missonnier et M-J. Soubieux, *L'échographie de la grossesse. Promesses et vertiges*, Toulouse, Erès, 2011, p. 47-83
- (47) Marteau TM, Johnston M, Plenicar M, Shaw RW, Slack J. *Development of a self-administered questionnaire to measure women's knowledge of prenatal screening and diagnostic tests*. J Psychosom Res 1988 ; 32 : 403-8.
- (48) HAS. *Démarche d'assurance qualité des pratiques professionnelles en matière de dépistage combiné de la trisomie 21*. Haute autorité de santé, Mai 2016. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-05/guide\\_depistage\\_combine\\_trisomie\\_21.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-05/guide_depistage_combine_trisomie_21.pdf)

- (49) Soubieux MJ, Soulé M. *La psychiatrie fœtale. Que sais-je ?* Ed. PUF 2005
- (50) ABM. *Etats des lieux du diagnostic prénatal en France*. Agence de la biomédecine. 2008
- (51) HAS. *Annoncer une mauvaise nouvelle*. Haute autorité de santé, Février 2008. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf)
- (52) Wool C. *Clinician Confidence and Comfort in Providing Perinatal Palliative Care*. J Obstetric and Neonatal Nurses 2013; 42 : 48-58
- (53) Betremieux P, Huillery M-L. *Anticipation et incertitude dans les situations où des malformations à fort potentiel léthal sont diagnostiquées avant la naissance : l'enjeu des soins palliatifs*. Médecin palliative- Soins de support- Accompagnement- Ethique (2016).
- (54) Grangé G, Bargy F. *Guide pratique de l'échographie obstétricale et gynécologique*. Elsevier Masson : 2<sup>ème</sup> édition ; Mars 2016
- (55) Viaux-Savelon S, Dommergues M, Rosenblum O, Bodeau N, Aidane E, Philippon O, et al. *Prenatal ultrasound screening: false positive soft markers may alter maternal representations and mother-infant interaction*. PloS One. 2012; 7(1):e30935.
- (56) Ferenczi S. *Thalassa : psychanalyse de la vie sexuelle*. (1924), cité par Soulé M ; 1992, P.23
- (57) Abdel-Hamid N, Frin G, Flandrin A. *Place de l'accompagnement psychologique dans les CPDPN de France : état des lieux*. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. Volume 44, n° 1 pages 47-52 (janvier 2015)
- (58) Mirlesse.V, *Les annonces anténatales*. Devenir 2007, 19,3, 223-41
- (59) Ghi T, Huggon IC, Zosmer N, Nicolaidis KH. *Incidence of major structural cardiac defects associated with increased nuchal translucency but normal karyotype*. Ultrasound Obstet Gynecol 2001; 18: 610-614
- (60) Small M, Copel JA. *Indications for fetal echocardiography*. Pediatr Cardiol 2004; 25: 210- 222.
- (61) ISUOG. *Cardiac screening examination of the fetus: guidelines for performing the 'basic' and 'extended basic' cardiac scan*. International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology. Ultrasound Obstet Gynecol. 2006; 27: 107–11.
- (62) Stréri A, Lécuyer R, Pêcheux MG. *Le développement cognitif du nourrisson*. Paris : Nathan ; 1999.

- (63) De-Vries JIP, Visser GHA, Prechtl HFR. *The emergency of fetal behavior*. III. Qualitative aspects. *Early Hum Dev* 1988;16(1):85-103.
- (64) Rajon AM. *Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles*. *La psychiatrie de l'enfant* Vol. 49, p320 (2006)
- (65) OMS. *Allaitement maternel*. Organisation Mondiale de la Santé. 1997
- (66) Moore, E. et coll. 2007. *Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*
- (67) Jérôme Pignol et al. *Peau à peau : un contact crucial pour le nouveau-né*. *Spirale* 2008/2 (n° 46), p. 59-69.
- (68) Chantry AA, et al. *Allaitement maternel (partie 1) : fréquence, bénéfices et inconvénients, durée optimale et facteurs influençant son initiation et sa prolongation*. *Recommandations pour la pratique clinique*. *Rev sage-femme* (2016)
- (69) Bell L, et al. *Les facteurs impliqués dans l'arrêt précoce de l'allaitement maternel*. *Soins Pédiatrie/Puériculture* Volume 33, numéro 269 pages 39-45 (novembre 2012)
- (70) CNGOF. *Recommandations pour la pratique clinique : Post-partum*. Collège national des gynécologues et obstétriciens français. 2015
- (71) CNGOF. *Troubles psychiques de la grossesse et du post-partum*. Collège national des Gynécologues et Obstétriciens Français. 2011
- (72) INPES. *Troubles émotionnels et psychiques des mères en post-partum*. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Mai 2010

# **ANNEXES**

## Annexe I : Grille d'entretien prénatal

- 1) Depuis quand aviez-vous un projet de grossesse ?
  - 2) Comment caractériseriez-vous votre début de grossesse ?
  - 3) Qu'avez-vous ressenti lorsque vous vous êtes rendu compte que vous étiez enceinte ?
  - 4) Dans les premiers temps, comment imaginiez-vous votre enfant ?
  - 5) Qui a réalisé l'échographie du premier trimestre? (celle où on a mesuré la nuque, 11-14SA)?
  - 6) Où a-t-elle été réalisée ?
  - 7) Dans quel état d'esprit étiez-vous pendant l'échographie ?
  - 8) Qu'avez-vous compris de l'hyperclarté nucale du bébé ?
  - 9) Qui était présent auprès de vous ?  
Si pas le conjoint : Comment avez-vous formulé à votre conjoint l'HCN ?
  - 10) Quelle a été sa réaction ?
  - 11) Au moment de l'annonce comment avez-vous perçu le comportement ou bien le discours de l'échographe ?
  - 12) Quelles ont été les informations sur la suite de la prise en charge ?  
-Qui vous les a données ? Quand ? Quoi ?
  - 13) Dans l'attente d'un RDV au DAN, êtes-vous allée chercher des informations supplémentaires ailleurs ?  
Si oui, pour quelles raisons ? Où ? Quand ? Comment ?
  - 14) Pensez-vous avoir eu le temps nécessaire pour réfléchir à la situation avant d'entreprendre ce parcours ?
  - 15) Quel a été le délai entre l'échographie et le rdv au DAN ?
  - 16) Etiez-vous d'accord avec votre conjoint pour consulter au DAN et réaliser les examens ?  
-Si réticences, venant de qui ? Quelles raisons évoquées ?
  - 17) Par qui avez-vous été accueillie au DAN ?
  - 18) Comment vous êtes-vous sentie ?
  - 19) L'annonce de l'HCN a-t-elle changé vos projections dans la grossesse ? Si oui, en quoi ?
- Pour les multipares : sentez-vous un investissement différent pour cette grossesse par rapport aux autres ? Si oui, cela se traduit comment ?

- 20) Qu'avez-vous dit à vos proches ? (famille, enfants, amis, collègues)
- 21) Vous a-t-on proposé une rencontre avec la psychologue ? L'avez-vous rencontré ? Si non, pourquoi ? Si oui, à quel moment de votre parcours ?
- 22) Combien de temps avez-vous attendu entre l'annonce de l'HCN et la réalisation du premier examen ?
- 23) Comment définiriez-vous ce délai d'attente ?
- 24) Etiez-vous accompagnée pour le geste invasif ? Par qui ?
- 25) Quelle a été la durée totale du parcours entre l'annonce de l'HCN et les résultats finaux qui étaient rassurants ?
- 26) Pendant les investigations aux DAN, comment décririez-vous votre rapport au temps ?
- 27) L'attente des résultats a-t-elle modifié votre quotidien ?
- 28) Vous êtes-vous sentie rassurée ou inquiétée par les RDV/appels multiples ?
- 29) Votre conjoint a-t-il su trouver sa place dans ce contexte particulier ?
- 30) Avez-vous l'impression d'avancer tous les deux au même rythme ou au contraire dans des temps différents ?
- 31) Ce parcours a-t-il eu un impact sur votre couple ?
- 32) Comment avez-vous vécu l'annonce des premiers résultats ?
- 33) Puis comment avez-vous vécu l'annonce des résultats finaux qui étaient rassurants ?
- 34) Depuis quand sentez-vous votre bébé bouger ?
- 35) Comment vous sentez-vous dans votre grossesse actuellement ?
- 36) Etes-vous satisfaite de votre prise en charge médicale, psychologique ?  
 -Si oui, qu'est-ce qui vous a aidé ?  
 -Si non, qu'est-ce qui vous a manqué ?  
 -Auriez-vous aimé avoir accès à un groupe de parole de femme ou de couple rencontrant +/- la même situation ? Objectifs : échanger, dédramatiser, se sentir moins seule dans cette situation...
- 37) Quel est le premier mot qui vous vient à l'esprit pour décrire ce parcours ?
- 38) Avez-vous un commentaire ou une remarque à me faire avant de clôturer cet entretien ?

## Annexe II : Grille d'entretien post-natal

- 1) Depuis notre entretien, comment s'est déroulée la fin de votre grossesse ?
  - Comment avez-vous vécu la dernière échographie ? Dans quel état d'esprit étiez-vous ?
  - Y a-t-il eut des complications ?
  - Avez-vous consulté aux urgences ? Si oui, pour quelles raisons ?
- 2) Quelle influence a eu l'HCN dans votre grossesse et sur la perception que vous avez de votre enfant ?
  - Cela a-t-il retardé l'investissement de la grossesse ?
- 3) Avez-vous réalisé des cours de PNP ?
  - Quel type de PNP ?
  - Avec SF libérale ou à l'hôpital ?
  - Cela vous a-t-il aidé à mieux appréhender l'accouchement et le post-partum ?
- 4) Dans quel état d'esprit étiez-vous à l'approche de l'accouchement ?  
Et pour les multipares : Avez-vous ressenti une différence entre cette grossesse et les autres ?
- 5) Comment s'est déroulé le travail ?
  - S'agissait-il d'un travail spontané ou déclenché ?
  - Combien de temps a duré le travail ? (début des CU jusqu'à l'accouchement)
  - Avez-vous eu la péridurale rapidement ? Vous a-t-elle soulagé efficacement ?
- 6) Qui était présent auprès de vous ?
- 7) Le jour de l'accouchement, aviez-vous encore des questions concernant l'HCN et son bilan ?  
Les avez-vous posées à la sage-femme ou au médecin ? (Oui non pourquoi ?)
- 8) Comment s'est déroulé l'accouchement ?
  - A quel terme avez-vous accouché ?
  - AVB/césarienne ?
- 9) En un mot, comment caractériseriez-vous votre accouchement ?
- 10) Qu'avez-vous ressenti en voyant votre bébé pour la 1ère fois ?
- 11) Comment a réagi votre compagnon ?
- 12) Etait-il/elle comme vous l'aviez imaginé ?
- 13) Avez-vous réalisé du peau à peau à la naissance ?  
Si non, pour quelles raisons ?
- 14) Quelle alimentation avez-vous choisi pour votre bébé ?
  - Pourquoi ?Pour les multipares : S'agit-il de la même alimentation que pour les autres enfants ?
- 15) Comment avez-vous vécu les examens du nouveau-né par la SF à la naissance, puis par le pédiatre en SDC ?
  - Avez-vous encore besoin de poser des questions sur l'HCN ou besoin d'être rassurée ?
  - Et votre conjoint ?

16) Combien de jour êtes-vous restée à la maternité ?

-Cela vous a-t-il semblé suffisant ?

-Y a-t-il eu des complications ?

17) Pour les patientes ayant souhaité un RDV avec la psychologue pendant la grossesse :

Avez-vous continué à voir la psychologue après le parcours réalisé au DAN ?

Si oui, pendant combien de temps ? De façon continue ou ponctuelle ?

18) Vous a-t-on proposé de (re)voir une psychologue pendant votre séjour en SDC ?

-Si oui, cela vous a-t-il aidé ?

-Si non, auriez-vous souhaité en rencontrer une ?

19) Dans quel état d'esprit étiez-vous pour le retour à la maison ?

20) Etiez-vous soutenue/entourée ?

Si oui, par qui ?

21) Avez-vous déjà trouvé un pédiatre de ville ?

22) Pensez-vous avoir encore besoin qu'il vous rassure sur l'HCN et l'évolution de votre bébé ou au contraire estimez-vous que tout cela est derrière, et que l'équipe et les examens réalisés pendant la grossesse vous ont finalement plus rassurée que pour une grossesse normale lors de laquelle on ne réalise pas tous ces examens complémentaires ?

23) Avec un peu de recul, arrivez-vous à bien faire la part des choses et à intégrer que l'HCN était un signe d'appel échographique à un moment donné (pour lequel le bilan a été parfaitement rassurant chez votre bébé) et non pas une malformation ?

24) Diriez-vous que certains doutes persistent inconsciemment chez vous même si l'équipe médicale est parfaitement rassurante pour la santé et l'évolution de votre bébé ?

25) Aujourd'hui, comment vous sentez-vous ?

26) Comment vous caractériseriez-vous en tant que mère ?

Pour les multipares : sentez-vous un investissement différent pour ce bébé par rapport aux autres ?

27) Quels sont vos projets à plus ou moins long terme ?

28) Souhaitez-vous faire une dernière remarque avant de clôturer cet entretien ?

## Annexe III : Lettre d'information



### LETTRE D'INFORMATION

Bonjour,

Je m'appelle Laura LONGLET, je suis étudiante sage-femme en 5<sup>ème</sup> année à l'école de Baudelocque et dans le cadre de la validation de mon Diplôme d'Etat en 2017, je réalise un mémoire de fin d'études.

Je me suis intéressée au vécu de grossesse des femmes dont le fœtus présente une hyperclarté nucale à l'échographie du premier trimestre et qui bénéficient de ce fait d'un suivi au diagnostic anténatal à la maternité Port Royal. En tant que future sage-femme, je souhaite comprendre et analyser les doutes, les questionnements et les émotions que soulèvent ce parcours chez vous. L'objectif principal est de mieux comprendre les étapes que vous traversez à la fois physiquement, psychologiquement mais aussi socialement, l'objectif secondaire étant d'améliorer la prise en charge de nos patientes.

Bien sûr, toutes les données récoltées respecteront votre anonymat.

L'étude est basée sur un entretien qui comporte une série de questions que je vous poserai, si vous l'acceptez, après l'échographie du deuxième trimestre. Avec votre accord, ce dernier sera enregistré puis retranscrit pour permettre une meilleure analyse. Je vous proposerai ensuite un contact téléphonique post-natal qui se déroulera six à huit semaines après votre accouchement.

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ma demande et reste disponible pour des informations supplémentaires.

Laura LONGLET,

Ecole de sage-femme Baudelocque :  
82 avenue Denfert Rochereau  
GH Cochin - St Vincent de Paul  
75014 Paris-14ème arrondissement

## Annexe IV : Feuille de consentement

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Etude : Vécu des femmes suivies au diagnostic prénatal pour hyperclarté nucale avec bilan fœtal négatif**

Directeur du mémoire : Mme DEPUT RAMPON Camille

Patient(e) : Noms : Prénoms :

L'étudiant(e) sage-femme : LONGLET Laura, école de sage-femme de Baudelocque

M'a proposé de participer à l'étude intitulée : «Vécu des femmes suivies au diagnostic prénatal pour hyperclarté nucale avec bilan fœtal négatif »

Je peux à tout moment décider de quitter l'étude sans motiver ma décision et sans qu'elle n'entraîne de conséquences dans la qualité de ma prise en charge et sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Je suis conscient(e) que ma participation est entièrement libre et volontaire.

J'ai compris que les données collectées à l'occasion de cette recherche seront protégées dans le respect de la confidentialité. Elles pourront uniquement être consultées par les personnes soumises au secret professionnel appartenant à l'équipe de l'étude de l'étudiante sage-femme, ou les représentants des autorités de santé. A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

J'accepte le traitement informatisé des données à caractère personnel me concernant dans les conditions prévues par la loi informatique et liberté. J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent être conservées dans une base de données et faire l'objet d'un traitement informatisé non nominatif.

J'ai été informé(e) de mon droit d'accès et de rectification des données me concernant par simple demande auprès de l'étudiante sage-femme responsable de l'étude.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Date : .....

Nom du volontaire : .....

Signature du volontaire (précédée de la mention « lu et approuvé ») :

Nom de l'étudiante sage-femme :

LONGLET Laura  
Signature :

Nom de la directrice de  
mémoire :  
DEPUT RAMPON Camille  
Signature :

## Annexe V : Echelle d'appréciation de l'anxiété d'Hamilton

<b>COTATION</b>	
<b>0 : absent ; 1 : léger ; 2 : moyen ; 3 : fort ; 4 : maximal (invalidant)</b>	
<b>Humeur anxieuse</b> Inquiétude - Attente du pire Appréhension (anticipation avec peur) - Irritabilité	
<b>Tension</b> Sensations de tension - Fatigabilité - Impossibilité de se détendre - Réaction de sursaut - Pleurs faciles - Tremblements - Sensation d'être incapable de rester en place	
<b>Peurs</b> Du noir - Des gens qu'on ne connaît pas - D'être abandonné seul - De la foule	
<b>Insomnie</b> Difficultés d'endormissement - Sommeil interrompu - Sommeil non satisfaisant avec fatigue au réveil - Rêves pénibles - Cauchemars - Terreurs nocturnes	
<b>Fonctions intellectuelles (cognitives)</b> Difficultés de concentration - Mauvaise mémoire	
<b>Humeur dépressive</b> Perte des intérêts - Ne prend plus plaisir à ses passe-temps - Dépression - Insomnie du matin - Variations de l'humeur dans la journée.	
<b>Symptômes somatiques généraux (musculaires)</b> Douleurs et courbatures dans les muscles - Raideurs musculaires - Sursauts musculaires - Secousses cloniques - Grincements des dents - Voix mal assurée.	
<b>Symptômes somatiques généraux (sensoriels)</b> Tintement d'oreilles - Vision brouillée - Bouffées de chaleur ou de froid - Sensations de faiblesse - Sensations de picotements	
<b>Symptômes cardiovasculaires</b> Tachycardie - Palpitations - Douleurs dans la poitrine - Battements des vaisseaux - Sensations syncopales - Extra-systoles.	
<b>Symptômes respiratoires</b> Poids sur la poitrine ou sensation de constriction - Sensations d'étouffement - Soupirs - Dyspnée.	
<b>Symptômes gastro-intestinaux</b> Difficultés pour avaler - Vents - Dyspepsie : douleurs avant ou après les repas, sensations de brûlure, ballonnement, pyrosis, nausées, vomissements, creux à l'estomac, "Coliques" abdominales - Diarrhée - Perte de poids - Constipation	
<b>Symptômes génito-urinaires</b> Apparition d'une frigidité - Mictions fréquentes - Urgence de la miction	
<b>Symptômes du système nerveux autonome</b> Bouche sèche - Accès de rougeur - Pâleur - Tendance à la sudation - Vertiges - Céphalée de tension - Horripilation	
<b>Comportement lors de l'entretien</b> Tendu, non à son aise - Agitation nerveuse des mains, tripote ses doigts, serre les poings, tics, serre son mouchoir - Instabilité : va-et-vient - Tremblement des mains - Front plissé - Faciès tendu - Respiration haletante - Pâleur faciale- Avale sa salive -Tremblements - Sudation - Battements des paupières.	
<b>TOTAL Le seuil admis en général pour une anxiété significative est de 20.</b>	

## Annexe VI : Extraits du protocole d'étude soumis au CPP

Gestionnaire	Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Titre	Vécu des femmes au cours du diagnostic anténatal pour hyperclarté nucale supérieure ou égale à 3,5 mm pour lesquelles les investigations complémentaires mettent en évidence un bilan fœtal négatif
Titre abrégé	Vécu des femmes suivies au diagnostic anténatal pour hyperclarté nucale avec bilan fœtal négatif
Responsable scientifique/Investigateur coordonnateur	Docteur Olivia Anselem olivia.anselem@aphp.fr Mme Deput Rampon Camille camille.deput-rampon@aphp.fr
Nombre de centres	1
Nombre de sujets prévus	15
Population concernée	Femmes enceintes consultant au CPDPN de Cochin pour hyperclarté nucale
Calendrier de la recherche	Période d'inclusion : Juillet 2016- Février 2017 Durée d'observation du patient : 18 SA jusqu'à 6 semaines post-partum (6 mois) Durée de l'étude : 15 mois
Critères de sélection de la population	-patiente dont le fœtus présente une hyperclarté nucale supérieure ou égale à 3,5mm au premier trimestre -grossesse unique évolutive dont les investigations complémentaires n'ont pas montré d'anomalie (caryotype, ACPA, échographie morphologique précoce de référence, échographie cardiaque, consultation génétique) -femme majeure, parlant et lisant le français
Objectifs	<i>Objectif principal :</i> -Mettre en évidence l'anxiété générée par un parcours d'investigations au diagnostic anténatal pour hyperclarté nucale <i>Objectifs secondaires :</i> -Identifier les éléments qui engendrent un vécu difficile de la grossesse lors du diagnostic anténatal de nuque épaisse -Evaluer le retentissement sur l'investissement de la grossesse
Critères d'évaluation	<i>Critère d'évaluation principal :</i> -Score d'anxiété évaluée à partir de l'échelle d'anxiété d'Hamilton <i>Critère d'évaluation secondaire :</i> -Recueil et gradation des différents éléments perçus comme étant anxiogènes par les patientes, au moyen de deux entretiens
Méthodologie	Entretiens semi-directifs réalisés à l'issue des investigations complémentaires au diagnostic anténatal puis dans les 6 semaines du post-partum -Evaluation du score d'anxiété basé sur l'échelle d'Hamilton

## Annexe VII : Tableau de recueil des données sociodémographiques et médicales de la population d'étude

Femmes interrogées	Age	DDG	Couple apparenté	Origine	Profession	Statut marital	Addictions	gestité/parité	ATCD obst	Lieu d'accouchement
Sarah	32	11/11/15	Non	Française	Journaliste/ cameraman	concubinage	Non	IIG/IP	FCS précoce	PR
Marion	36	23/12/15	Non	Française	Chargée de communication	mariée	Non	IIG/IIP	2014 ANT d'un G	PR
Julie	32	11/01/16	Non	Africaine	Chômage (formation en restauration)	mariée	Non	IIG/IIP	2013 ANT par spatule d'une F	PR
Elise	30	01/01/16	Non	Coréenne	Sans emploi	mariée	Non	IG/OP		IMM
Pauline	31	13/02/16	Non	Algérienne	Sans emploi	concubinage	Non	IIG/IIP	césarienne en Algérie à 37SA pour PE d'un G 2800g	PR
Laura	29	02/03/16	Non	Française	Professeur des écoles	concubinage	Non	IG/OP		Saint Joseph
Camille	38	05/04/16	Non	Espagnol	Restauration	concubinage	Non	IG/OP	Grossesse obtenue par ICSI en Belgique	PR
Christine	41	12/04/16	Non	Française	Evenementiel	concubinage	Non	IIG/OP	FCS précoce	PR
Florence	23	08/05/2016	Non		Vendeuse	concubinage	Tabac arrêté en début de grossesse	IG/OP		Villeneuve st georges
Maelle	31	08/05/2016	Non	Française	Décoratrice florale	concubinage	Non	IIG/IP	ANT en 2015 à PR Fille	PR
Pascale	37	29/05/2016	Non	Asiatique	Communication	mariée	Non	IIG/IP	ANT en 2012 Fille	IMM
Katy	28	12/06/2016	Non	DOMTOM	Sans emploi	concubinage	Non	IIIIG/IIP	2008 6 mois 1/2 et 2011 ANT	Meaux
Fatou	37	22/08/2016	Non	Sénégalaise	Gestionnaire	concubinage	Non	IIIIG/IIP	2 ANT en 2002/2007 G 2600g, F 2800g	Creil

## Annexe VIII : Tableau récapitulatif des termes de réalisation des investigations au DPN

Femmes interrogées	Mesure CN	Terme de réalisation de l'écho T1	Lieu écho T1	Terme consultation DPN	Terme amniocentèse	Terme BT	échographie morphologique précoce	Terme échographie cardiaque	Consultation génétique	Consultation psychologique	Terme 1er entretien	Temps entretien n°1	Terme entretien PN	Temps entretien PN
Sarah	3,5	12 SA + 5J	PR	12 SA + 5J		12 SA + 5J	17 SA + 1J	19 SA + 2J	Non	Oui	30 SA + 5J	1h12	7 SPN + 6J	24min
Marion	4	13 SA	PR	13 SA		13 SA	17 SA	18 SA + 6J	Oui	Non	27 SA + 5J	40min	6 SPN + 5J	22min
Julie	3,5	12 SA + 3J	PR	13 SA	16 SA		15 SA + 2J	20 SA + 6J	Non	Non	24 SA + 4J	31min	6 SPN	23min
Elise	3,7	12 SA + 4J	ville	12 SA + 6J		12 SA + 6J	17 SA	18 SA + 4J	Non	Non	26 SA	58min	7 SPN + 3J	25min
Pauline	3,5	12 SA + 5J	PR	13 SA		13 SA + 1J	17 SA + 4J	19 SA	Non	Non	27 SA + 3J	30 min		
Laura	3,8	13 SA + 4J	ville	14 SA + 1J		14 SA + 1J	17 SA + 1J	20 SA	Non	Non	23 SA + 1J	42min	6 SPN + 1J	18min
Camille	3,5	13 SA + 2J	ville	14 SA		14 SA	18 SA + 2J	19 SA + 1J	Non	Non	22 SA + 6J	52min	7 SPN + 3J	36min
Christine	3,5	12 SA + 2J	PR	13 SA		13 SA	17 SA	20 SA + 1J	Non	Non	22 SA + 3J	33min	6SPN	39min
Florence	4,1	11 SA	ville	11 SA + 2J		11 SA + 2J	17 SA + 2J	19 SA + 4J	Non	Non	22 SA + 3J	30min		
Maele	4,2	12 SA + 3J	ville	12 SA + 4J		13 SA	17 SA	18 SA + 3J	Non	Non	22 SA + 2J	42min		
Pascale	3,7	11 SA	ville	11 SA + 1J		13 SA + 2J	18 SA + 1J	22 SA + 2J	Non	Non	22 SA + 3J	39min		
Katy	3,6	12 SA + 4J	ville	13 SA		13 SA	16 SA + 3J	18 SA	Non	Non	22 SA + 1J	32min		
Fatou	5,3	11 SA + 1J (contrôlé 12 SA+4J)	ville	13 SA + 1J		13 SA + 1J	16 SA	18 SA+4J	Non	Non	22 SA + 1 J	35min		

## Résumé

La découverte d'un signe d'appel échographique au premier trimestre bouleverse tout le processus psychique d'adaptation que les futurs parents cherchent à établir. En effet, l'annonce d'une hyperclarté nucale apparaît très tôt dans le déroulement de la grossesse et perturbe fortement les représentations parentales.

L'objectif de cette étude est de connaître le niveau d'anxiété générée par les investigations complémentaires réalisées au diagnostic prénatal et d'identifier les éléments à posteriori qui peuvent engendrer un vécu difficile de la grossesse.

Vingt entretiens semi-directifs ont été réalisés au CPDPN de la maternité Port Royal (treize entretiens prénataux et sept entretiens postnataux). Nous avons alors montré que l'attitude de l'échographe au moment de l'annonce semble être adaptée mais les informations délivrées trop imprécises et abstraites pour certains couples. L'incertitude du pronostic peut parfois entraîner un désinvestissement immédiat de la grossesse pouvant être irréversible. Elle laisse le plus souvent place à l'espoir même si elle met le temps en suspension. L'annonce des résultats rassurants permet aux femmes de s'investir de nouveau dans leur grossesse et à l'incertitude initiale de s'estomper. C'est seulement à la fin des investigations médicales, quand les doutes disparaissent, que les patientes intègrent véritablement les enjeux d'un signe d'appel échographique et notamment qu'il ne s'agissait pas d'un diagnostic mais de l'identification d'un risque. Ces femmes, malgré une grossesse particulière, réussissent à se projeter sereinement dans le futur et n'ont pas décrit avoir développé plus de troubles psychiques du post-partum.

Les propositions pouvant être apportées à la suite de l'étude : délivrer des informations claires, homogènes et adaptées à la singularité de chaque couple. Le respect de leur temporalité est nécessaire pour laisser le temps à la sidération de s'estomper. Il semble bénéfique pour les couples que les informations spécifiques à la prise en charge d'une HCN soient données dans un temps et un lieu différent, ainsi que par un autre professionnel que l'échographe.

**Mots clés : hyperclarté nucale, diagnostic prénatal, vécu, impact sur les relations précoces**

## **Abstract**

The discovery of an ultrasonographic presenting sign during the first trimester of pregnancy modify all the adaptive psychic process that the futures parents try to find out. Indeed, the announcement of a increased nuchal translucency appears early during the pregnancy and affects severely the parents.

The objective of this study is to know the anxiety level created by the complementary examinations made during the prenatal diagnosis and to identify afterwards the elements which can lead to a difficult pregnancy experience.

Twenty semi-structured interviews have been done to the CPDPN of Port Royal maternity hospital (thirteen prenatal interviews and seven postnatal interview).

We have demonstrated that the physician's attitude during the announcement seems to be appropriate but the information given to some couples can be imprecise and abstract.

The uncertainty of the prognosis can lead sometimes to an immediate disinterest of the pregnancy which can be irreversible. Usually, it gives way to hope, even if it keeps time suspended. The announcement of reassuring results permits to the women to be involved in their pregnancy and permits to blur the initial uncertainty. It's only at the end of the medical examinations, when the doubts disappear, that the patients really understand the stakes of an ultrasonographic presenting sign and especially that it wasn't a diagnosis, but a risk identification.

This women, despite a particular pregnancy, succeeded in projecting peacefully into the future and they didn't describe having developed more postpartum psychic disorders.

The suggestions that can be made as a result of this study: to give clear, homogenous and adapted information to each couple. Their temporality has to be respected to let the stunning time diminish. It seems to be an advantage for the couples that the specific information for a increased nuchal translucency

care are given in a different place, in a different time, and by another person from the medical staff.

**Keywords: increased nuchal translucency, prenatal diagnosis, real-life experience, impact on early parents-child relationship**