



HAL
open science

Les informations données aux couples à propos du dépistage prénatal de la trisomie 21 : une étude didactique auprès de 12 patientes du CHRU de Lille

Pauline Bourel

► **To cite this version:**

Pauline Bourel. Les informations données aux couples à propos du dépistage prénatal de la trisomie 21 : une étude didactique auprès de 12 patientes du CHRU de Lille. Gynécologie et obstétrique. 2018. dumas-01896552

HAL Id: dumas-01896552

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01896552>

Submitted on 16 Oct 2018

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

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

UNIVERSITE LILLE 2
Ecole de sages-femmes du C.H.R.U de Lille

**LES INFORMATIONS DONNEES
AUX COUPLES A PROPOS
DU DEPISTAGE PRENATAL DE
LA TRISOMIE 21**

**Une étude didactique auprès de
12 patientes du CHRU de Lille**

Mémoire soutenu et rédigé par Pauline BOUREL

Sous la direction de Madame Clélia CAPRON

Promotion « Baptiste Beaulieu » Année 2018

Remerciements

Un très grand merci à Clélia Capron, ma directrice de mémoire, pour son soutien, son écoute, sa réactivité et tous ses conseils très avisés,

Merci aussi à Marie-Caroline Cybalski, pour ses encouragements, son écoute et son encadrement, ainsi que l'équipe pédagogique pour son enseignement,

Merci à mes parents, Camille et Victor, pour leur soutien dans les moments difficiles, leur patience et pour les relectures,

Merci également à mes copines de promo : Clémentine, Marie-Aude, Romane, Claire, Jeanne B., Coline, Lucie, Jeanne V., Clémence, Sarah, pour ces quatre années exceptionnelles et tous les moments partagés,

Enfin, je remercie tous les parents qui ont accepté de participer aux entretiens et ont ainsi contribué à mon étude.

Sommaire

REMERCIEMENTS	
GLOSSAIRE	
INTRODUCTION	1
PREMIERE PARTIE : CADRE CONCEPTUEL	2
I. Modalités de dépistage et de diagnostic de la Trisomie 21 en France.....	2
1) Le dépistage comme stratégie de santé publique.....	2
2) Le dépistage combiné.....	3
3) Le nouveau dépistage combiné : tests ADNlc ou DPNI (8).....	4
II. Transmettre une information en santé : didactique professionnelle et langage en situation de travail.....	5
1) Vulgariser une information médicale, transmettre un message de santé.....	5
2) Didactique professionnelle.....	5
3) Langage en situation de travail.....	7
4) Les actions au travail : tâches et activités.....	9
5) Transmettre une information : une situation d'apprentissage.....	10
DEUXIEME PARTIE : ETUDE QUALITATIVE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES 13	
I. Présentation de l'étude.....	13
1) Le thème et le choix du sujet.....	13
2) Objectifs.....	13
3) Problématique.....	13
4) Hypothèses de recherche.....	13
5) La méthodologie.....	14
II. Les résultats.....	17
1) Population de l'étude.....	17
2) Modalités d'information.....	18
3) Explications fournies par les professionnels de santé.....	19
4) Connaissances et compréhension du dépistage.....	21
5) Le ressenti face à cette information.....	24
TROISIEME PARTIE : ANALYSE ET DISCUSSION	29
I. Critique de la démarche de recherche.....	29
1) Limites et biais de l'étude.....	29
2) Points forts de l'étude.....	30

II.	Validation et infirmation des hypothèses : analyse thématique	33
1)	Hypothèse 1 : Les professionnels de santé transmettent correctement l'information sur le dépistage.....	33
2)	Hypothèse 2 : Les modalités et les enjeux du dépistage semblent ne pas toujours être compris par toutes les patientes et les couples.....	35
3)	Hypothèses 3 : Les patientes et les couples sont satisfaits des informations apportées par les professionnels pendant la grossesse	38
III.	Autres thèmes soulevés.....	40
1)	La confiance envers les professionnels et le système de soins français	40
2)	Le dépistage : une décision de couple ?.....	41
3)	La présence des pères en consultation et leurs réactions.....	41
4)	Réflexions sur le dépistage et la maladie	41
5)	Le ressenti face au dépistage	42
IV.	Perspectives d'amélioration, propositions et ouverture	44
1)	Pour aider les professionnels.....	44
2)	Pour compléter mon étude.....	45
	CONCLUSION.....	46
	ANNEXES.....	I
	Liste des annexes.....	I
	Annexe 1 : Trame d'entretien	I
	Annexe 2 : Autorisation de recherche.....	II
	Annexe 3 : Dépliants d'information du CNGOF	III
	Annexe 4 : Informations sur le dépistage	IV
	Annexe 5 : Compréhension de la réalisation du dépistage.....	IX
	Annexe 6 : Interprétation des résultats.....	XII
	Annexe 7 : Ressenti, remarques et communication.....	XVI
	Annexe 8 : Caractéristiques des patientes et couples interrogés.....	XXIII
	Annexe 9 : Retranscription d'un entretien.....	XXIV

GLOSSAIRE

ADNlc : ADN libre circulant dans le sang maternel

AMP : aide médicale à la procréation

CFEF : collège français d'échographie fœtale

CMG : collège de médecine générale

CN : clarté nucale

CNSF : collège national des sages-femmes de France

CPDPN : centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

DPNI : diagnostic prénatal non invasif

DRESS : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

FNMR : fédération nationale des médecins radiologues

HAS : haute autorité de santé

HCG : hormone chorionique gonadotrope humaine

HGPO : hyperglycémie provoquée par voie orale

IMG : interruption médicale de grossesse

INPES : institut national pour l'éducation à la santé

IVG : interruption volontaire de grossesse

LCC : longueur cranio-caudale

PAPP-A : pregnancy-associated plasma protein-A (protéine plasmatique placentaire A)

PMA : procréation médicale assistée

SA : semaines d'aménorrhée

SFR : société française de radiologie

T21 : trisomie 21

VIH : virus de l'immunodéficience humaine

INTRODUCTION

En France, le dépistage de la trisomie 21 est obligatoirement proposé à toutes les femmes enceintes, ces dernières sont entièrement libres d'accepter ou de refuser ce test. C'est en 2009 que la loi vient encadrer le mode de dépistage afin d'harmoniser les pratiques.

Ce qui rend le dépistage éthiquement acceptable, c'est le consentement libre et éclairé de la patiente. Ce qui rend le consentement libre et éclairé, c'est l'information claire, loyale et intelligible que les professionnels de santé délivrent lors de la consultation.

La vulgarisation des informations médicales, les capacités de communication, le choix des mots, les explications développées et celles tues, l'écoute, la reformulation, la patience, le temps, la bienveillance, le respect, la neutralité et l'objectivité sont autant de compétences dont les professionnels doivent faire preuve au quotidien afin que les patientes se sentent en confiance, libres d'exprimer leurs craintes et leurs incompréhensions.

Toute la difficulté dans la transmission d'une information en santé n'est pas, comme on pourrait le penser en premier lieu, de trouver les mots justes et les tournures de phrases appropriées ; mais bien d'adapter le message, tant dans sa complexité que dans son volume, à ce que la patiente est apte à recevoir, à entendre, et donc à comprendre.

Ainsi, il existe plusieurs lois et recommandations de sociétés savantes qui émettent des instructions sur la délivrance d'une information. D'ailleurs, le dépistage de la trisomie 21 est particulièrement encadré puisqu'il requiert la signature d'un formulaire d'information et de consentement. Cependant, lors de mes stages j'ai parfois eu le sentiment que les patientes n'avaient pas entièrement compris le principe et les modalités du dépistage. Il apparaît en effet que, malgré l'émargement et les explications du professionnel de santé, certaines patientes ne semblent pas voir dans le résultat une probabilité, mais plutôt une certitude. Elles ne semblent pas toujours déchiffrer les enjeux d'un tel examen pouvant amener au diagnostic d'une maladie incurable à l'heure actuelle.

Puisque ce sont les professionnels qui délivrent l'information, il apparaît pertinent d'étudier leurs pratiques à travers le discours des patientes, afin de comprendre en quoi leurs techniques seraient perfectibles en matière de transmission d'information. L'utilisation de notions de didactique professionnelle permet d'analyser les interactions langagières entre deux protagonistes de façon à analyser leur activité.

Le but est alors d'étudier comment les professionnels de santé transmettent l'information, ce que les patientes en comprennent et retiennent, si elles sont satisfaites des explications données, de la communication et de la relation avec le professionnel.

Tout d'abord, la première partie repose sur l'exposition des modalités du dépistage en France, l'explication des notions de didactique professionnelle dans le cadre d'une analyse du travail ainsi que son adaptation aux professionnels de santé ainsi que des notions d'analyse du langage en situation de travail. Ensuite, la deuxième partie présente les résultats de l'étude. Enfin, la troisième partie analyse les résultats et soumet quelques propositions d'ouverture.

PREMIERE PARTIE : CADRE CONCEPTUEL

I. Modalités de dépistage et de diagnostic de la Trisomie 21 en France

1) Le dépistage comme stratégie de santé publique

a. Les lois

En France, le dépistage de la trisomie 21 (T21) doit obligatoirement faire l'objet d'une information claire et précise de la part du professionnel de santé envers la femme enceinte ou le couple. Ainsi, plusieurs lois ont été promulguées :

- L'arrêt Perruche (1), rendu en 2000 par la Cour de Cassation, permet d'indemniser un enfant né porteur d'un handicap à la suite d'une faute médicale.

- La loi Kouchner du 4 mars 2002 (2), sur le droit des patients, stipule que la naissance d'un enfant handicapé ne peut être un motif d'indemnisation.

- Le décret du 23 juin 2009 (3), fixe les règles de bonne pratique du dépistage et du diagnostic prénatal de la T21 avec les marqueurs sériques. Il fait suite à des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2007.

- Le décret n° 2014-32 du 14 janvier 2014, relatif aux diagnostics anténataux du Code de la Santé Publique (4) décrit les modalités d'information et de consentement de la femme enceinte et précise la nature des règles de bonnes pratiques qui devront être établies.

b. Ce que les sociétés savantes préconisent : les recommandations de la HAS

Concernant le dépistage, la HAS rappelle qu'en première intention, il faut favoriser autant que possible le dépistage du premier trimestre (5).

En 2005, elle publie sur l'information des femmes enceintes (6) : « *La femme enceinte doit être informée de l'objectif, de l'utilité, des bénéfices escomptés, des conséquences et des inconvénients de chaque examen de dépistage avant que celui-ci ne soit pratiqué. Le fait qu'elle puisse accepter ou refuser un examen doit être clairement établi* ». Elle rappelle que l'information demande du temps et de la disponibilité ; le professionnel peut la moduler selon la situation et la délivrer progressivement si besoin. Il doit créer un climat d'écoute.

Ainsi le 12 juin 2013 (5,7), elle émet une nouvelle publication afin d'harmoniser les pratiques tant en matière de dépistage que d'information : « *Ces recommandations s'adressent [...] à tous les professionnels qui participent d'une manière ou d'une autre au dépistage de la trisomie 21 [...], aux réseaux de périnatalité et aux organismes professionnels qui accompagnent et organisent l'analyse des pratiques et/ou la formation des professionnels concernés* ».

Enfin, très récemment, en avril 2017 (8), elle publie ses recommandations concernant le nouveau schéma de dépistage intégrant le développement croissant du diagnostic prénatal

non invasif (DPNI) ou test d'ADN libre circulant dans le sang maternel (ADNIc). Elle rappelle alors l'importance d'une information neutre, fiable et complète.

L'information est un enjeu crucial. Concernant les tests ADNIc, il faut laisser un temps de réflexion aux patientes afin de leur permettre un libre choix à l'aide d'une information appropriée. Aussi, l'effet de cette information sur l'anxiété des patientes et le lien mère-enfant apparaît important à prendre en compte.

c. Coût et prise en charge

Actuellement, le test de dépistage de la T21 en France est pris en charge par l'Assurance Maladie à 100% pour la prise de sang et à 70% pour l'échographie du premier trimestre durant laquelle est faite la mesure de la clarté nucale (CN) (9).

Jusqu'à présent le DPNI n'est pas pris en charge par l'Assurance Maladie et coûte 390€ (10). Certains centres prennent en charge ce dépistage pour leurs patientes s'il y a indication à le faire (sous condition que les femmes fassent suivre leur grossesse et prévoient d'accoucher dans cette maternité) tels que la maternité Jeanne de Flandre au CHRU de Lille, le CH de Douai, la maternité de Port Royal à Paris. Récemment, l'AP-HP (assistance publique des hôpitaux de Paris) a annoncé qu'elle allait ouvrir une plateforme automatisée pour élargir les possibilités de dépistage. Cependant ces centres restent une minorité.

d. Les sources d'information et les outils disponibles

Depuis plusieurs années de nombreux organismes ont réalisé consensuellement des fiches d'information pour les patientes et les couples : l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), le CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français), la SFR (Société Française de Radiologie), la FNMR (Fédération Nationale des Médecins Radiologues), le CNSF (Collège National des Sages-Femmes), le CFEF (Collège Français d'Echographie Foetale), le CMG (Collège de Médecine Générale). [Annexes 3]

Dans certaines maternités, des brochures d'information sont distribuées en plus des informations orales.

2) Le dépistage combiné

Pour le calcul de risque du dépistage combiné du premier trimestre on utilise un modèle mathématique basé sur la comparaison de la distribution des valeurs des marqueurs (exprimées en MoM – multiples de la médiane) chez les femmes ayant donné naissance à un enfant trisomique 21 et chez celles ayant donné naissance à un enfant euploïde. Le modèle prend en compte divers éléments : l'âge maternel, l'âge gestationnel, les données échographiques (clarté nucale (CN) et longueur cranio-caudale (LCC)) et les marqueurs sériques (β HCG et PAPP-A). On y ajoute des facteurs correctifs : poids maternel, notion de tabagisme, de diabète et origine géographique (9). Cet outil statistique permet de dépister 70% des trisomies. (10)

Il est impératif que les mesures échographiques et les dosages sanguins soient réalisés entre 11 semaines d'aménorrhées (SA) et 13 SA + 6 jours et que la LCC soit comprise entre

45 et 85 mm. De plus, le score de Herman, réunissant les critères de qualité de mesure de CN, doit être supérieur à 6 sur 9 pour que celle-ci soit validée.

3) Le nouveau dépistage combiné : tests ADNlc ou DPNI (8)

Depuis peu, nous avons pu observer le développement progressif du DPNI, aussi appelé test d'ADNlc, jusqu'à ce qu'en avril 2017, la HAS publie ses recommandations. Au regard des études récentes il reste recommandé de proposer le dépistage combiné en première intention à toute femme enceinte. Le changement s'opère dans la conduite à tenir suite à l'obtention du risque rendu par ce dépistage.

Auparavant, il était convenu de proposer un caryotype (par amniocentèse ou biopsie de trophoblaste) pour un risque retrouvé supérieur à 1/250. Ce mode de fonctionnement classait les patientes en deux catégories : celles à haut risque et celles à bas risque.

Le développement du DPNI change cette classification et l'on voit apparaître une troisième catégorie de patientes : celles à risque intermédiaire, pour qui le risque est compris entre 1/1000 et 1/51, elles se verront proposer le DPNI. Les patientes à haut risque sont celles ayant un risque supérieur à 1/50, pour qui le caryotype reste recommandé.

II. Transmettre une information en santé : didactique professionnelle et langage en situation de travail

1) Vulgariser une information médicale, transmettre un message de santé

Nous savons que toute situation à caractère scientifique ou professionnelle impose des transformations dans une situation d'enseignement et d'apprentissage tel que la simplification, la suppression de certaines variables,... Ici transmettre un message de santé s'apparente à un acte d'enseignement, c'est le fait d'informer : « *faire savoir quelque chose à quelqu'un, porter quelque chose à la connaissance de quelqu'un* »¹. On parle de vulgarisation lorsqu'il s'agit d'expliquer des informations médicales à une personne non initiée (11) : vulgariser, c'est « *repandre largement, faire entrer dans les habitudes du grand public, de l'ensemble d'une société (pour un art, une connaissance, une idée, une pensée) ; mettre à la portée des non spécialistes des notions, des théories de différents domaines de savoirs* ».² D'après cette définition, il est évident que dans les métiers de la santé la vulgarisation est une activité quotidienne essentielle, non seulement vis-à-vis du devoir d'information envers les patients mais aussi pour qu'ils apprennent et comprennent comment agir sur leur santé afin d'en être de vrais acteurs. Le but est alors de savoir utiliser des mots du quotidien pour parvenir à expliquer des notions médicales parfois complexes. Par exemple, il est préférable d'utiliser le terme d'épaisseur de nuque plutôt que de clarté nucale. Ainsi, savoir communiquer est une véritable compétence professionnelle qui requiert parfois un apprentissage et doit toujours faire l'objet d'une posture réflexive. C'est alors dans la didactique professionnelle que l'on trouve les outils pour analyser les interactions verbales au sein d'une situation de travail, les compétences mobilisées et les conditions/le cadre nécessaire à ces interactions.

2) Didactique professionnelle

a. Concepts et définition

La didactique professionnelle repose sur la théorie de la conceptualisation dans l'action de Piaget. Cette dernière se base sur l'hypothèse que « *L'activité humaine est organisée sous forme de schèmes, dont le noyau central est constitué de concepts pragmatiques ou scientifiques* » Ces concepts sont des invariants opératoires. C'est une réflexion théorique et épistémique sur les fondements des apprentissages humains qui sert à étudier comment se fait l'apprentissage d'une activité (11,12). Cette théorie consiste à dire que toute connaissance se présente toujours sous deux formes (11,13) : une forme prédicative (la personne identifie dans le réel – le monde qui l'entoure – les objets, propriétés et relations) qui peut être assimilée aux connaissances théoriques ; et une forme opératoire (la personne prélève dans le réel les informations qu'elle juge pertinentes pour permettre une

¹ Dictionnaire en ligne CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales)

² Dictionnaire en ligne CNRTL

bonne adaptation de l'action à partir de ses connaissances du réel), cette forme peut être assimilées aux connaissances pratiques de l'activité.

L'activité des professionnels de santé est basée sur les recommandations des sociétés savantes. En didactique elles sont appelées prescriptions (11) : ce sont des finalités institutionnelles, plus ou moins claires, définies en fonction de contraintes organisationnelles et matérielles prédéfinies.

Pour analyser ou étudier une situation (ici la situation est l'activité de transmission d'informations) il faut que celle-ci suive un certain schéma, comme une série d'étapes que l'on pourrait retrouver chez tous les professionnels. Le principe est alors de comparer ces étapes entre les professionnels et en les comparant, les analyser.

Vergnaud et Piaget définissent le concept de schème comme étant l'organisation invariante de l'activité d'une classe de situations donnée (11,12,14). Pour ce qui est des invariants opératoires dans le travail, ils sont très liés aux caractéristiques sociales et techniques des situations. On parle également d'invariants du sujet (15). Les schèmes s'ajustent et se remanient avec les acquisitions et la pratique, c'est la genèse opérative.

Les schèmes vont permettre de comprendre pourquoi l'activité humaine est efficace, organisée, reproductible et analysable. L'intelligence de l'action se développe grâce aux ajustements possibles. Ces accommodations sont réalisables par l'invariance de l'activité – les schèmes – qui sert de socle généralisable, nécessaire à la compréhension du monde que la personne a construit dans sa confrontation avec le réel. (11)

Par exemple, ici les invariants opératoires vont être d'expliquer les étapes du dépistage, de prescrire la prise de sang et l'échographie. Le professionnel doit aussi expliquer quels résultats peuvent être attendus par le dépistage, expliquer la notion de risque. Cependant tous ces éléments seront abordés de manière différente et plus ou moins poussée pour chaque professionnel mais aussi pour chaque patiente. Le but est alors de comprendre en quoi une action efficace combine invariance et adaptation aux situations (16). Ainsi, certains professionnels parleront d'emblée des possibilités d'amniocentèse et d'autres n'en feront jamais mention si la patiente ne fait pas partie du groupe à risque et ne pose pas de questions.

On peut aussi parler de modèle opératif – produit par genèse opérative. Il est spécifique à chaque opérateur et sert à guider et orienter son action ; il dépend des compétences et de l'expérience du sujet. On y retrouve tous les invariants présents chez des opérateurs efficaces : une sélection d'actions indispensables pour que l'action soit efficace (14). Il faut analyser comment est faite l'information par les différents professionnels de santé : quels sont les éléments communs entre tous et quels sont les spécificités de chacun. Il faut également comparer l'efficacité de ces différents moyens entre eux.

b. La didactique professionnelle en situation de travail

L'analyse du travail consiste à repérer les compétences et conceptualisations mobilisées dans l'organisation de l'activité. Les concepts sont les ressources cognitives, pas toujours conscientes ou explicites, qui servent à orienter et guider l'action. Pour décrire une activité il faut repérer les compétences mobilisées et identifier les savoirs formels auxquels elles font appel (14). Ainsi, pour aborder le dépistage de la T21, il faut pouvoir l'expliquer

clairement et faire comprendre les enjeux d'un tel examen, sans pour autant inquiéter, en parlant d'une maladie qui pourrait potentiellement amener à interrompre la grossesse. Les compétences qu'on peut s'attendre à retrouver chez les professionnels sont tout d'abord l'utilisation de leurs connaissances médicales théoriques sur le dépistage mais aussi leur capacité de communication, de pédagogie, leur aptitude à mettre en confiance les patients, leur laisser la parole, écouter leurs questions et inquiétudes.

Kerbrat Orecchioni parle d'intersubjectivité langagière, très liée à l'identité du sujet. La parole est une manière de se présenter devant l'autre ; il y a une recherche de considération ou de reconnaissance réciproque de la part des interlocuteurs. Ainsi Vygotski parle d'identité professionnelle qui est l'image de soi mise en scène dans la communication. Il faut donc analyser tous les dialogues à deux niveaux : la relation et aussi l'action car la communication est nécessaire à la relation qui est aussi une action (15). Ici on reprend l'idée que dans la manière de communiquer de chacun, on peut repérer leurs représentations et leurs opinions concernant le dépistage, le handicap et la maladie.

D'après Bruner (11), le langage est un moyen de mettre en ordre ce que nous pensons des choses. La pensée permet d'organiser la perception et l'action. Le langage et l'action sont donc l'expression des outils et de l'aide disponibles dans une culture pour mener à bien une action. Ainsi au fil de l'analyse du langage il faudra garder en tête les représentations et croyances des patientes comme des praticiens, symboles de leur culture.

3) Langage en situation de travail

Selon Pierre Pastré, chaque situation sociale ou professionnelle s'inscrit dans un site, une forme de vie, donc les comportements, les jeux de langage sont prédéfinis et régissent une part de la relation : ce sont les interactions langagières (14).

a. Le travail comme communication permanente

Le langage est omniprésent dans le travail. En effet de nombreuses activités de travail se font dans et par des interactions verbales. La parole au travail est une activité intellectuelle très productive car le langage est le vecteur de nombreux renseignements et permet d'accomplir directement certaines tâches et notamment transmettre des informations.

Aujourd'hui savoir communiquer est une compétence professionnelle essentielle dans le monde du travail. L'outil principal à disposition des êtres humains en matière de communication est la parole ; le langage utilisé est alors primordial.

La plupart des situations de didactique sont des échanges langagiers entre différentes catégories de personnes. Pour Vygotski, la première fonction du langage est la communication. La transmission d'une information se fait avant tout par le biais de la communication, c'est pourquoi l'analyse de la parole des professionnels va permettre de révéler leur activité (11).

Pastré, dans sa théorie des actes de langage explique que « dire c'est faire » (11). Communiquer avec d'autres personnes constitue une action dans et sur le monde, ce qui va modifier celui-ci. Borzeix et Fraenkel distinguent plusieurs dimensions au langage (17) :

- Instrumentale : le langage est un outil pour transmettre des informations.

- Cognitive : parler sert à verbaliser, penser, argumenter, discuter et raisonner, cela montre la réflexion dont le professionnel fait preuve afin de donner des explications appropriées aux couples et inversement, par leurs paroles les couples montrent s'ils ont bien perçu le message.

- Sociale : c'est un moyen privilégié de construction des rapports sociaux collectifs et de l'identité individuelle ; c'est par le langage que se crée aussi la relation de confiance, primordiale dans la relation médecin/patient.

Par ailleurs, l'acte de langage est dit « satisfait » si l'intention de celui qui l'énonce est réalisée. Pour cela, chaque professionnel va formuler ses explications selon l'identification qu'il parviendra à faire pendant l'interaction des conditions de réalisation de cet acte de langage. Il se base alors sur les invariants opératoires de la patiente, de la situation de consultation et de l'effet qu'il souhaite obtenir. Il va en permanence se réajuster de manière à amener la patiente à comprendre le dépistage de la T21 et à formuler ses questions si besoin.

b. Communication, co-activité et confiance

Pour qu'il y ait communication, il faut deux protagonistes : le professionnel de santé et la patiente. Pour que la communication soit efficace, il faut nécessairement qu'il y ait coopération. Ainsi, vient le principe de co-activité d'Isabelle Vinatier, essentiel aux échanges. C'est la collaboration positive ou négative des personnes qui permet ou non la construction de l'interaction. Donc l'activité et la relation se co-construisent. (13,18)

Dans la plupart des formes de travail, il y a une trajectoire qui amène l'une des personnes à consulter l'autre pour qu'elle réponde à son besoin par le biais d'un service. Parfois le besoin est contraint comme dans le cadre d'une maladie mais parfois il est choisi. Ici la grossesse est, le plus souvent, choisie et les patientes se rendent volontiers aux diverses consultations recommandées. Cependant il arrive que la patiente se considère comme cliente, ce qui rend la relation complexe et risquée. Dans la co-activité, la confiance entre les interlocuteurs est essentielle, il faut donc trouver des moyens d'agir sur l'état de confiance pour bien construire une relation. L'objectif est la coopération des deux parties et pour cela la communication est indispensable. L'enjeu est de taille : s'assurer de la compréhension du message qui a été transmis. (14)

Ainsi, les échanges ou interactions entre les deux interlocuteurs sont à analyser avec attention afin de comprendre comment l'information est transmise d'un côté et comment elle est comprise et reçue de l'autre. Pour Borzeix et Fraenkel « *une interaction est une action qui affecte (altère ou maintient) les relations de soi et d'autrui dans la communication de face à face* » (18). Donc à travers la façon de présenter les informations, la relation médecin/patient se construit au fil des échanges.

Kerbrat Orecchioni parle de trois axes qui composent la relation interpersonnelle (18). D'abord l'axe horizontal permet une relation plus ou moins distante ou familière, il faut trouver un équilibre entre les deux afin que la patiente se sente suffisamment à l'aise pour poser des questions, faire part de ses doutes et ses peurs, mais tout en gardant une certaine distance pour que la relation reste professionnelle.

Ensuite, l'axe vertical est l'axe de domination, du pouvoir, de l'autorité. Il faut réussir à atténuer l'impression de supériorité de celui qui dispose des connaissances médicales face à un non initié.

Enfin, l'axe de relation conflictuelle versus consensuelle, l'objectif est de réussir à amener l'autre à adhérer au message pour qu'il coopère et puisse être acteur de sa santé.

4) Les actions au travail : tâches et activités

D'après Pastré et Mayen, pour analyser une activité il faut d'abord étudier la tâche prescrite, la prescription, car l'activité déborde toujours de la tâche initiale, on retrouve là une dimension créative dans l'activité (11,14). C'est Leplat qui fait la distinction entre tâche et activité : la tâche correspond à ce qui nous est demandé de faire, ici transmettre l'information et fournir des explications. C'est l'étude objective de la situation avec les paramètres à utiliser pour que l'action soit efficace. L'activité, en revanche, correspond à ce que le professionnel va entreprendre pour répondre à la tâche, c'est la stratégie qu'il va utiliser. Borzeix et Fraenkel font donc la distinction entre travail réel et travail prescrit. Ainsi la tâche prescrite est identique pour tous mais l'activité, donc le travail réel, diffère selon chaque personne. L'activité diffère non seulement par le locuteur mais aussi par l'allocuteur et l'environnement. En effet, le contexte, ici la consultation de début de grossesse, est un cadre tout à fait singulier qu'il est important de prendre en compte, comme le rappelle Vinatier (18). Une tâche et une activité s'opèrent toujours au sein d'une situation, ces trois éléments étant indissociables.

Pour une situation donnée, il est important de prendre en compte le facteur temps : celui-ci étant limité, le professionnel de santé doit faire attention à être le plus pertinent possible afin que l'action soit réalisée au moment opportun (11).

Dans le cadre de mon étude on parle d'activité discrétionnaire (12,13) puisque le but est fixé : transmettre les informations sur le dépistage de la T21 selon les recommandations des sociétés savantes. En revanche les moyens et procédures ne sont pas définis clairement et sont laissés à l'initiative des acteurs qui devront faire preuve de créativité et d'autonomie.

Pastré cite Valot qui a défini différentes tâches dans le travail : la tâche idéale (que personne ne fait – ici les recommandations des sociétés savantes : HAS, CNGOF, CNSF,...), la tâche programmée (que personne ne suit jusqu'au bout – le but de départ est de donner toutes les informations de début de grossesse, faire l'examen clinique et prescrire les bilans nécessaires en un temps imparti), la tâche effectivement réalisée (ici certaines informations devront être succinctes voire reportées aux consultations suivantes par manque de temps) et enfin la tâche redoutée (l'écart avec la tâche programmée est tel que

le but de l'action n'est plus accessible) (12). Ainsi, pour pouvoir analyser correctement la façon dont les professionnels délivrent l'information, il faut analyser les consignes d'information qu'ils ont reçu. L'écart qu'il y a entre les deux peut être analysé et révèle la part créative de chaque individu ainsi que les limites des consignes et les buts qui ne peuvent être atteints.

Concernant le travail, Pastré distingue deux types d'activités (11,14). Il y a d'abord l'activité productive qui désigne une action où le travail transforme le réel de façon matérielle, sociale ou symbolique. Elle s'arrête avec la fin de l'action. L'activité constructive, quant à elle, désigne une action où le travailleur se transforme lui-même en transformant le réel et elle perdure après la fin de l'action car il enrichit son répertoire de ressources. Elle permet de conceptualiser et de généraliser au sein du particulier, de repérer les relations de causalité et la finalité des éléments de l'action. Ces deux activités sont indissociables.

Samurçay et Rabardel viennent compléter le concept de Pastré et expliquent que l'activité a des buts différents selon son type. D'abord le but pragmatique, c'est à dire que le sujet agit pour transformer le réel de façon matérielle, sociale ou symbolique, le but est aussi la réussite de l'action. Ou alors elle peut avoir un but épistémique, le sujet agit alors pour connaître et comprendre le réel, il cherche à généraliser ou désingulariser (12). Le schème est la continuité entre la forme opératoire et prédicative de la connaissance et permet de passer du registre pragmatique au registre épistémique.³ (11)

5) Transmettre une information : une situation d'apprentissage

a. Apprentissage du patient

D'après Vinatier, tout acte d'enseignement s'inscrit dans une culture scolaire (18). C'est l'idée selon laquelle une personne possède le savoir et cherche à le transmettre à ceux qui ne l'ont pas : ici les professionnels de santé informent les patientes et leur expliquent le déroulement de la grossesse et les différents examens organisés durant le suivi.

Dans la notion de co-activité de Pastré et Mayen, on retrouve ce rôle éducatif où les explications données aux patientes permettent leur compliance aux soins.

Ici, l'activité constructive correspond au fait d'acquérir de nouvelles connaissances concernant le dépistage de la T21. En parallèle, l'activité productive avec la mise en mots des explications n'est plus qu'un moyen et non une fin. Pastré parle alors d'apprentissage intentionnel, à l'inverse de l'apprentissage incident où l'activité constructive n'est ni consciente ni voulue (11,16). L'objectif est bel et bien d'apporter de nouvelles informations aux patientes.

Pour Vygotski l'analyse de l'apprentissage s'opère grâce à la médiation, c'est l'assimilation à soi de quelque chose qui était externe au sujet. Le travail du professionnel est de faire en

³ Epistémique : qui est relatif à la connaissance en général, du grec epistêmê « science, connaissance » [CNRTL]

sorte que le savoir – qui est l'ensemble des énoncés reconnus valides par la communauté scientifique ou professionnelle – devienne connaissance – qui correspond aux ressources subjectives à disposition d'un sujet (12). D'après Piaget la connaissance est adaptation. Ainsi, lors d'un apprentissage, ce sont les processus cognitifs de réorganisation qui priment sur les processus d'accumulation (11). Les patientes vont donc s'approprier les conseils et recommandations des sociétés savantes à l'aide des professionnels de santé afin de les intégrer dans leur vie quotidienne et devenir de véritables actrices de leur santé.

Il est également important de souligner que cet apprentissage est coûteux pour la patiente à la fois en terme d'estime de soi mais aussi d'intimité puisque tout ce qui touche à la grossesse touche directement à l'histoire personnelle et à toute la symbolique qu'on lui connaît. Ainsi, l'activité du professionnel est double : intervenir sur l'objet de la relation (le corps de la patiente en lui apportant de nouvelles connaissances) mais aussi gérer la relation particulière qu'est celle de médecin/patient (11).

b. Apprentissage du professionnel de santé

Dans la situation de transmission d'information, l'apprentissage est en réalité double. Celui de la patiente paraît évident mais, à cela, vient aussi s'ajouter celui du professionnel : il apprend à transmettre l'information au fil des patients qu'il rencontre. Bien entendu, il possède une formation théorique sur la notion de dépistage et la façon de vulgariser des informations médicales ainsi qu'une formation pratique ; mais le professionnel va continuer d'apprendre tout au long de sa carrière. Savoyant (16) explique ainsi l'apprentissage d'une activité comme étant un processus en deux étapes. D'abord, il y a l'élaboration de l'action avec la construction du modèle opératif où l'individu identifie les concepts organisateurs. Cette première partie s'apprend lors de la formation initiale du professionnel, à l'école de sage-femme ou en faculté de médecine. Ensuite, vient l'assimilation de l'action : après avoir répété l'action plusieurs fois, un processus d'automatisation se met en place. Cette phase s'apprend plutôt pendant la formation continue et s'affine, se modifie tout au long de l'exercice professionnel à force de contact avec les patientes.

Cependant, la pratique ne se réduit pas à appliquer le modèle opératif mais à construire un modèle opératif à partir du cognitif et de l'exercice de l'activité avec les validations et invalidations apportées. Le praticien n'a pas toujours conscience de son instruction continue : c'est l'apprentissage incident (à l'inverse de celui de la patiente qui, lui, est intentionnel) (11).

La façon de s'exprimer traduit les intentions, les attentes et les besoins des interactants et ce à quoi ils croient ou aspirent et leurs intérêts. Les ratés et les incompréhensions dans une attitude communicative peuvent fournir des informations précieuses sur la conception des uns et des autres, portant sur le savoir, l'apprentissage et la place de chacun dans les échanges verbaux (18). Il est alors possible de voir chaque interaction comme un nouvel apprentissage. L'allocuteur change en permanence et cela demande au professionnel une capacité d'adaptation et d'attention pour chaque patiente afin de lui apporter les informations de la façon qui lui est la plus adaptée.

Donc le professionnel apprend et enseigne à la fois. Le but est de provoquer des apprentissages et du développement cognitif chez les patientes. C'est un apprentissage inachevé, ceci laisse place à des possibilités de développement et d'inventions de nouvelles formes d'organisation de l'activité pour répondre aux évolutions des situations (11).

**DEUXIEME PARTIE : ETUDE QUALITATIVE EN
SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES**

I. Présentation de l'étude

1) Le thème et le choix du sujet

Le thème de l'étude est « Les informations données aux couples à propos du dépistage prénatal de la trisomie 21 ».

J'ai choisi ce thème de mémoire suite au constat, lors de mes stages, que l'information délivrée sur le dépistage de la T21 n'était pas toujours faite de la même manière et avec les mêmes explications selon les professionnels de santé habilités à prescrire ce dépistage. De plus, les parents ne semblent pas toujours bien percevoir la différence entre dépistage et diagnostic et le résultat n'est donc pas toujours compris comme étant probabiliste.

2) Objectifs

En allant recueillir les propos des patientes et des couples le but est de savoir de quelle façon les professionnels de santé ont abordé le dépistage prénatal de la T21 avec eux. Ainsi, à travers leur discours nous cherchons à étudier l'activité des professionnels et évaluer leurs compétences en matière de transmission d'informations et de vulgarisation par la compréhension et le ressenti des parents.

3) Problématique

Il a été défini deux axes de recherche :

- A travers le discours des couples et femmes enceintes, comment les différents professionnels de santé (gynécologues médicaux et obstétriciens, médecins généralistes, sages-femmes et radiologues, libéraux et hospitaliers) transmettent-ils les informations à propos du dépistage de la trisomie 21 ?
- Qu'est-ce que les couples et femmes enceintes retiennent des informations transmises concernant le dépistage de la trisomie 21 : sa réalisation, ses enjeux et ses résultats ; ces informations leurs ont-elles semblées claires et suffisantes ?

4) Hypothèses de recherche

Hypothèse 1 : Les professionnels de santé transmettent correctement l'information sur le dépistage

Hypothèse 2 : Les modalités et les enjeux du dépistage semblent ne pas toujours être compris par toutes les patientes et les couples

Hypothèses 3 : Les patientes et les couples sont satisfaits des informations apportées par les professionnels pendant la grossesse

5) La méthodologie

a. Type de recherche

Il s'agit d'une étude qualitative, observationnelle, descriptive, transversale et monocentrique sur le thème des sciences humaines. Elle fait appel à la didactique professionnelle, la communication, la psychologie et la sociologie. Le sujet porte sur la transmission d'informations médicales, la compétence des professionnels à vulgariser ces informations et sur l'état particulier de la grossesse.

L'étude a été réalisée à la maternité Jeanne de Flandre située à Lille ; maternité de niveau 3 avec 5639 naissances en 2017, elle est centre de référence mais aussi maternité de proximité.

b. Outil de recherche

Cette étude en sciences humaines et sociales a pour but d'analyser le travail des professionnels de santé à travers le discours des patientes sur les informations qu'elles ont reçu à propos du dépistage de la T21. L'objectif est d'étudier les traces d'activité des professionnels afin de constituer une ressource réflexive pour expliquer leurs actions et leurs paroles. Cependant expliquer ne veut pas dire justifier au sens de légitimer ou défendre mais simplement de les amener à prendre conscience de leurs pratiques, comprendre leurs propres attitudes et croyances afin de s'ajuster au mieux aux patientes qui seront face à eux. Ici, on s'intéresse au travail au-delà du prescrit ; c'est l'effectivité des pratiques que l'on cherche à analyser.

Pour cela, Rix-Lièvre parle de confrontation aux traces de sa propre activité. Il faut amener la personne à verbaliser ses actions, réactions et décisions, du moins pour la part qui lui est consciemment accessible. Cette technique permet d'avoir une analyse de l'activité qui ne se base pas uniquement sur sa partie observable ; on recueille le vécu de la personne.

Ces méthodes d'investigation demandent d'étudier la pratique dans un contexte ordinaire et l'acteur doit être capable de réflexion et de reconnaître ses actes, travail qui n'est pas spontanée et demande une verbalisation guidée. Il y a plusieurs méthodes de confrontation pour provoquer et étayer cette verbalisation :

- L'auto-confrontation : elle sert à analyser ce qui est pré-réflexif, c'est-à-dire racontable à tout instant à partir d'un enregistrement vidéo ; c'est une vision intrinsèque de l'activité.
- L'entretien d'explicitation : il sert à la verbalisation de l'action, l'acteur explique son vécu, ses émotions à partir de traces mnésiques.
- L'auto-confrontation croisée : elle sert à rendre compte de ce qui est réalisable et possible ou non dans l'activité à l'aide d'un support vidéo. Plusieurs professionnels verront la vidéo pour en analyser l'activité. (19-21)

Cependant, filmer les consultations prénatales chez tous les professionnels pour les interroger par la suite pose des soucis organisationnels et éthiques. De plus, il est vrai que recueillir un double point de vue, celui des patientes et des professionnels, aurait rendu

l'étude beaucoup plus riche mais ce n'était pas réalisable dans le temps imparti à la réalisation du mémoire.

Par conséquent, ce sont les patientes qui ont été interrogées. L'entretien est l'outil qui s'est avéré être le plus adapté dans cette situation : il est un fait de parole qui permet de produire un discours, utile pour explorer des faits dont la parole est le seul vecteur (communication, explications) (22,23). On parle d'analyse interlocutoire : le discours des patientes sert à retrouver les traces du travail. En effet, par l'analyse des interactions didactiques, leur développement et ce qu'elles révèlent, l'interaction dévoile ce qui se construit au fil des échanges.

Pour l'étude, les entretiens étaient semi-directif. Cela permet de donner un cadre tout en laissant libre cours à l'expression des couples afin d'enrichir le recueil de données.

La trame d'entretien (Annexe 1) utilisée comme support, est organisée en plusieurs parties pour répondre aux hypothèses de l'étude :

- Présentation
- Informations délivrées et choix
- Dépistage
- Interprétation des résultats et choix
- Refus

Les différentes questions demandent à la personne interrogée de se présenter dans un premier temps, ensuite d'expliquer ce qu'elle savait du dépistage avant la grossesse, les informations qu'elle a reçu au moment de la grossesse et par quel(s) professionnel(s), ce qu'elle a retenu des étapes du dépistage, du consentement, de l'interprétation des résultats, et enfin, son ressenti sur le dépistage et sur la communication/les explication du professionnel de santé.

c. Population de l'étude

• Critères d'inclusion

- Primipares ayant accouché à Jeanne de Flandre, de tout milieu socio-économique, ayant réalisé ou non le test de dépistage (dans tous les cas l'information reste obligatoire et identique)
- Patientes faisant partie du groupe statistique non à risque avec un risque inférieur à 1/1000 lors du dépistage s'il a été réalisé (seuil de risque auquel le DPNI est proposé aux patientes sans hyperclarté nucale ni anomalie échographique)
- Femmes majeures et francophones
- Nouveaux nés non porteurs de Trisomie 21

• Critères d'exclusion

- Grossesses de datation tardive (dépistage combiné du premier trimestre non réalisable ; l'information n'est donc pas faite de la même manière)
- Grossesses multiples (dépistage combiné non recommandé)
- Grossesses induites par techniques de procréation médicalement assistée (PMA)

- Grossesses débutées à l'étranger (la législation diffère entre chaque pays)
- S'il y a eu suspicion de malformation ou d'une atteinte fœtale quelconque lors du suivi de grossesse, sur signes d'appel échographiques ou autres, et qu'il y ait eu investigations complémentaires ou non
- Contexte d'accouchement difficile ou pathologie maternelle lourde (hémorragie de la délivrance, césarienne en urgence, extraction difficile, réanimation néonatale, pré-éclampsie ou cholestase sévère et autres pathologies maternelles lourdes ou compliquées, grande prématurité) ainsi que contexte social ou familial difficile

d. Déroulement de l'étude

Une autorisation de recherche a été formulée auprès de la direction de la maternité (Annexe 2) afin de pouvoir interroger les patientes qui le souhaitent. L'étude monocentrique s'est déroulée au sein du service de suites de couches de la maternité Jeanne de Flandre au 2^e ou 3^e jour du post-partum, l'après midi, dans les chambres des patientes.

Un formulaire d'information et de consentement a été signé par toutes les participantes et/ou leurs conjoints afin d'obtenir leur autorisation et les enregistrer à l'aide d'un dictaphone pour retranscrire nos échanges sur le logiciel de traitement de texte Microsoft Word Office.

Un entretien exploratoire a été mené en septembre 2017 pour réajuster les questions et vérifier leur compréhension par les patientes ; cet entretien n'est pas utilisé dans les résultats de l'étude. La période d'étude s'étend d'octobre à décembre 2017. Les entretiens durent entre 8min32 et 22min25.

Pour le choix des patientes je me suis rendue dans le service l'après-midi afin de ne pas perturber le déroulement des soins ayant lieu essentiellement le matin. J'ai étudié chaque dossier de patientes dans l'ordre croissant de leur numéro de chambre dans le service. Je suis allée voir la première patiente qui correspondait aux critères d'inclusion sans avoir de critère d'exclusion et j'ai ainsi interrogé celles qui acceptaient de participer à mon étude. J'ai donc pu m'entretenir avec deux à trois patientes/couple par après-midi.

Parmi les patientes retenues, 2 ont refusé de participer car leur famille était présente dans la chambre et elles voulaient profiter de leurs proches. Elles m'ont alors proposé de repasser le lendemain, chose impossible pour des raisons organisationnelles. Une patiente était en consultation d'ostéopathie pour son bébé, j'ai donc trouvé porte close à mon passage.

II. Les résultats

Au total 12 entretiens ont été réalisés, les pères étaient invités, s'ils le souhaitaient, à répondre aux questions au même titre que les mères lorsqu'ils étaient présents. Douze mères ont été interrogées, 5 pères étaient présents dès le début et 2 sont arrivés en cours d'entretien.

Lors de la retranscription des entretiens les prénoms ont été changés afin de garantir l'anonymat. Cependant, pour simplifier la lecture et la compréhension des résultats, les pères seront désignés par « P », les mères par « M » et pour parler des 2 conjoints le « C » sera utilisé pour couple, suivis du numéro d'entretien correspondant. La numérotation est faite selon la chronologie de réalisation des entretiens.

Des tableaux (Annexe 4 à 8) exposant tous les points abordés lors des entretiens et permettant une vision globale plus précise sont disponibles en annexe ainsi que la retranscription complète d'un des entretiens (Annexe 9).

1) Population de l'étude

Les données sur l'âge ou la profession des 2 pères arrivés en cours d'entretien ne sont pas connues. Ces deux derniers ne seront pas cités dans les résultats sur l'étude de la population. L'effectif total est donc de 17 personnes.

a. Age

Tranches d'âge	18-25 ans	26-30 ans	31-35 ans	≥36 ans
Population (n=17)	1	5	10	1

Figure 1 : Age des personnes interrogées

La quasi-totalité des patientes et leurs conjoints ont entre 26 et 35 ans dont 10 ont entre 31 et 35 ans.

b. Profession et statut marital

Toutes les patientes vivent en couple, 6 sont mariées et 2 sont pacsées.

Seules deux patientes, M3 et M10, sont sans emplois ; elles sont d'origine étrangère et sont arrivées en France il y a 1 et 2 ans. L'une d'elles a cependant fait des études niveau master. Les autres ont toutes un emploi, les conjoints interrogés également. Parmi les patientes 5 ont une profession en lien avec le domaine médical : M1 est aide médico-psychologique, M5 est déléguée médicale, M7 est ambulancière, M9 est secrétaire médicale, M12 est pédiatre. Parmi les conjoints un seul est en lien avec le domaine médical : P7 est ambulancier.

2) Modalités d'information

a. Par quel(s) professionnel(s)

- Pour le dépistage

Professionnels de santé	Gynécologue libéral	Médecin traitant	Sage-femme hospitalière
Effectifs (n=12)	9	2	1

Figure 2 : Professionnels de santé ayant délivré la première information

Pour une très grande majorité des patientes la première information sur le dépistage de la T21 a été faite par leur gynécologue de ville.

- Pour l'échographie du premier trimestre

Professionnels de santé	Gynécologue ayant suivi la grossesse	Radiologue en cabinet de ville	Professionnel de la maternité
Effectif (n=12)	7	3	2

Figure 3 : Professionnels de santé ayant réalisé l'échographie

La plupart des échographies ont été réalisées par les gynécologues ayant suivi la grossesse. M2 et M9 étant suivies par leur médecin traitant, elles ont réalisé l'échographie en cabinet de radiologie. M6 et M12 étaient suivie par un gynécologue mais M6 a fait l'échographie chez un radiologue libéral et M12 avec un gynécologue de la maternité. M7 ayant vu une sage-femme de la maternité en début de grossesse, elle y a aussi fait l'échographie.

- Pour le résultat du dépistage

Pour toutes les patientes c'est la même personne qui a délivré l'information lors de la première consultation et qui leur a donné les résultats sauf une : M7 a vu une sage-femme de maternité a ensuite fait son suivi avec une sage-femme libérale, c'est donc cette dernière qui lui a donné le résultat.

b. Par quel(s) moyen(s) et dans quelles circonstances

- Pour la première consultation

Tous les professionnels ont donné l'information de façon orale.

Toutes les patientes rapportent avoir eu l'information en consultation et certaines précisent que c'était lors de la consultation du troisième mois.

- Pour les résultats

M4, M7 et M12 ont reçu le résultat par courrier. M3 est allée le chercher au laboratoire. Elles ont pu parler du résultat à la consultation suivante sauf M4 qui rapporte « *mon*

conjoint, il m'a dit "mais je comprends pas". Il voulait vérifier [...] on comprenait pas ce que ça veut dire le résultat. Je pense qu'on a attendu la deuxième écho où il est venu avec moi et il a du lui dire : "voilà, la trisomie 21 c'est bon ?" ». Un peu moins de la moitié des patientes, soit 5/12, ont reçu un appel de leur gynécologue ou médecin traitant pour leur annoncer les résultats.

Les 3 autres patientes, M1, M2 et M8, ont eu le résultat en consultation.

c. Recherches effectuées en complément

La majorité des couples n'a pas cherché plus d'informations. L'entourage (famille ou amis) a été sollicité par C7, M10 et P11. P6 explique « Je pense qu'on n'a pas recherché d'informations parce qu'on ne se sentait pas dans une catégorie à risque en fait ».

3) Explications fournies par les professionnels de santé

a. Lors de la première consultation

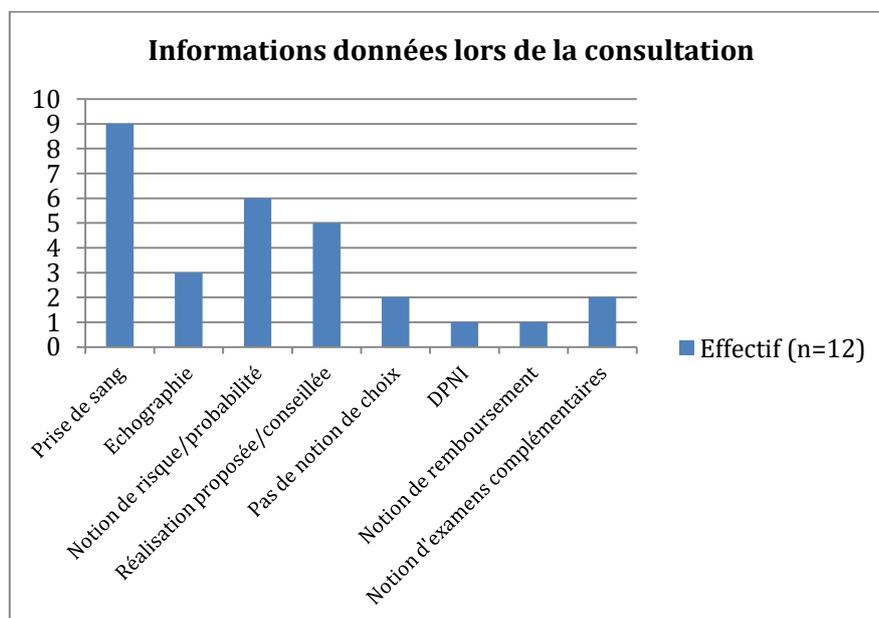


Figure 4 : Diagramme des informations données en consultation sur le dépistage

Les 3/4 des professionnels de santé ont parlé de la prise de sang, 1/4 ont parlé de l'échographie. La moitié des professionnels ont abordé la notion de risque. Le dépistage a été présenté comme une proposition ou un conseil par 5 professionnels et 2 l'ont présenté comme un examen à faire pendant la grossesse.

b. Lors de l'échographie

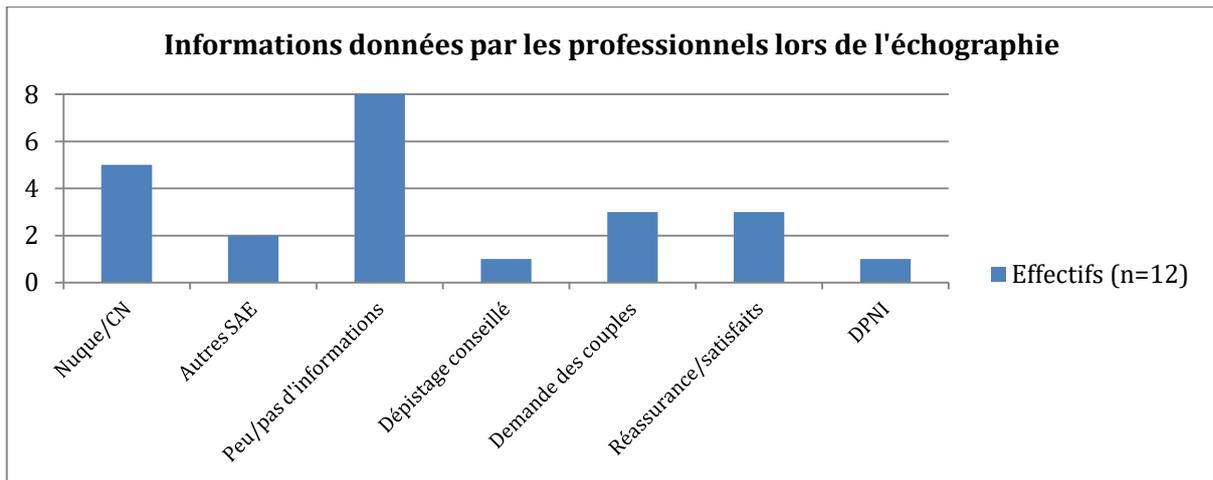


Figure 5 : Diagramme des informations données par les professionnels ayant réalisé l'échographie

Pour plus de la moitié des parents (7/12) les professionnels n'ont pas assez donné d'informations sur le dépistage pendant l'échographie voire n'en ont pas parlé du tout, ainsi 3 couples ont posé des questions pour obtenir des informations. D'après les couples 5 professionnels ont parlé de la nuque ou de clarté nucale, 2 ont dit qu'ils cherchaient aussi d'autres signes d'appel échographiques (SAE), 1 a parlé du DPNI, 1 a recommandé de faire le dépistage. Enfin 3 couples ont déclaré être contents des explications du professionnel et le décrivent comme rassurant.

Les parents ne semblent pas être plus satisfaits ou insatisfaits par la pratique des radiologues ou des gynécologues.

c. Lors des résultats

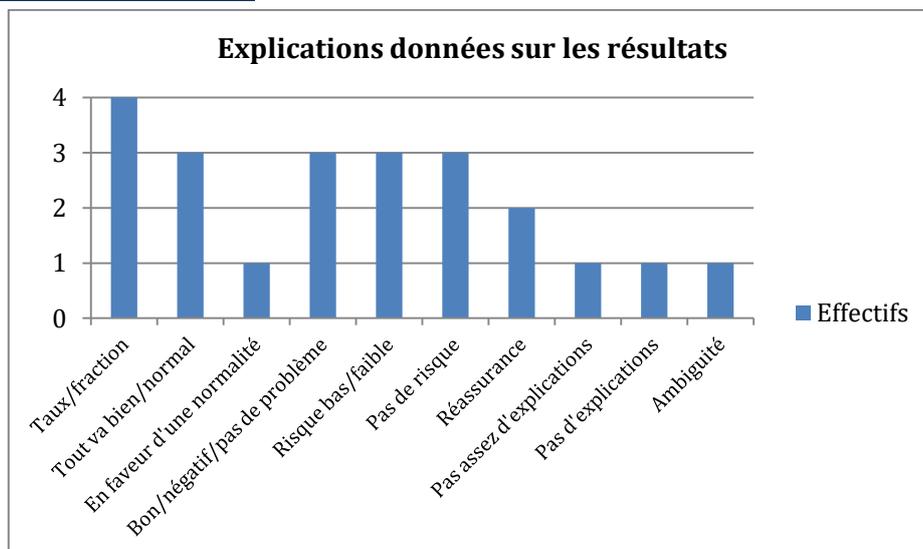


Figure 6 : Diagramme des explications données par les professionnels sur les résultats du dépistage

Chez 1/3 des patientes on retrouve la notion de fraction ou de taux. D'après les patientes 4 professionnels nuancent leurs propos : 3 parlent de faible risque par exemple. D'autres utilisent des formulations qui laissent peu de place à l'incertitude : « *tout va bien* » est retrouvé dans le discours chez 1/4 des patientes, de même pour « *il n'y a pas de risque* » ou

encore « *le résultat est bon/négatif, il n'y a pas de problème* ». C8 disent ne pas avoir eu assez d'explications. Une autre dit ne pas avoir eu du tout d'explications : c'est le conjoint de M4 qui a posé des questions à la consultation suivante. Chez M3 et M10 il y a de la réassurance dans le discours des professionnels « *ne t'inquiètes pas / vous pouvez être rassurée* ». Enfin on retrouve des propos ambigus chez M2 et M6 où il y a l'association de propos nuancés et absolus « *il n'y a pas de risque, on est dans des fourchettes standards* » avec des explications sur la fraction du résultat.

4) Connaissances et compréhension du dépistage

Il faut noter que les 12 patientes interrogées ont toutes réalisé le dépistage.

a. Informations, attentes et questions préalables

P11 ne s'est pas exprimé sur cette question, il n'apparaît donc pas dans les effectifs.

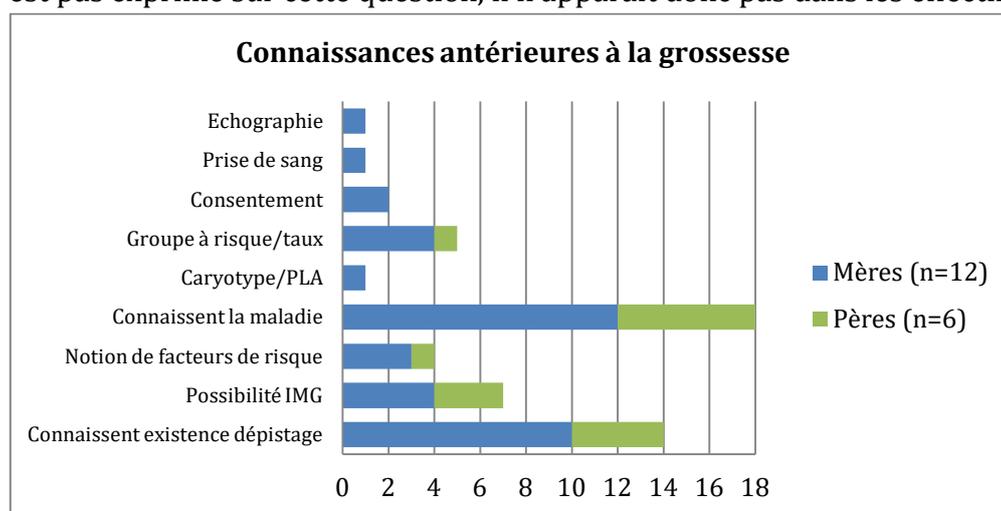


Figure 7 : Connaissances des couples antérieures à la grossesse

Seuls M3, P8 et C10 ne connaissaient pas l'existence du dépistage avant la grossesse. Toutes les personnes interrogées disent connaître la maladie, M3 explique « *chromosome numéro 21 qui a une difficulté je pense, il y a trois chromosomes* » bien qu'elle ne savait pas qu'un dépistage était possible. Cinq personnes connaissent la maladie ou le dépistage par leur métier : M1, M8, P8, M9 et M12.

Lorsque M10 explique ce qu'elle sait du dépistage elle parle de handicap de façon générale plus que de T21.

Un peu plus d'1/3 des personnes savaient qu'une interruption médicale de grossesse (IMG) était possible en cas de T21, ce sont C1, C7 et C12. M7 et P7 évoquent des cas de naissances d'enfant trisomiques dans leurs familles et un cas d'IMG.

Quatre personnes (M2, M6 et C7) ont évoqué la notion de facteurs de risque en parlant d'antécédents familiaux et de l'âge. M4 évoque l'amniocentèse et le caryotype, cependant elle en parle comme deux examens complètement différents, elle aborde aussi le consentement. M9 est la deuxième à parler de consentement mais est la seule à faire mention de la prise de sang et de l'échographie, elle justifie ses connaissances grâce à son travail au laboratoire.

Enfin 5 personnes évoquent la notion de taux ou de groupe à risque : C1, M4, M9 et M10.

b. Présence des pères aux consultations

Parmi les 12 femmes interrogées, 6 déclarent que leur conjoint était présent lors de la consultation où le professionnel a parlé du dépistage pour la première fois.

Seuls P1, P7, P8 et P11 étaient présents à cette consultation et lors de notre entretien.

c. Notion de décision de couple

La réalisation du dépistage est une décision commune pour tous les couples sauf M2 qui ne précise pas s'ils en ont parlé ou non. P10 dit qu'il ne sait pas grand-chose et ne s'y est pas beaucoup intéressé. M12 dit qu'elle en a parlé avec son conjoint à la suite de la consultation et qu'il a donné son accord cependant il dit n'en avoir aucun souvenir.

M6 déclare « *c'était évident depuis le début qu'on ferait le test on n'a pas eu besoin d'en parler* ». M5 précise qu'elle aurait fait le dépistage quelque soit l'opinion de son conjoint.

d. Modalités de réalisation du dépistage

P11 ne s'est pas exprimé concernant cette question, il n'apparaît donc pas dans les effectifs.

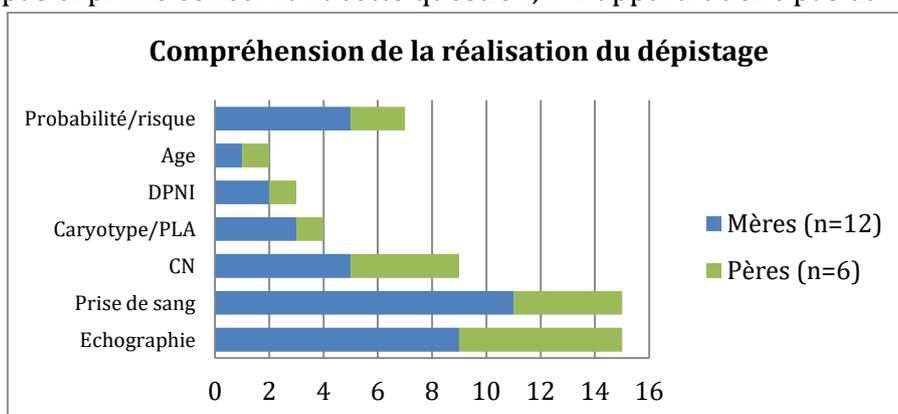


Figure 8 : Compréhension des modalités de réalisation du dépistage par les couples

Une très grande majorité des couples (15/18) ont retenu qu'il y avait une prise de sang et une échographie et 9 personnes se souviennent que c'est principalement la mesure de CN qui est recherchée. Moins de la moitié (7/18) parlent de probabilité ou de risque pour le résultat du dépistage, P9 s'étonne de cette notion car pour lui la prise de plusieurs facteurs (prise de sang et échographie) rendait extrêmement fiable le dépistage et le résultat était une quasi certitude. Cinq personnes ont cité l'échographie, la CN et la prise de sang : C8, C9 et M12.

Seuls M1 et P1 parlent de l'âge comme autre facteur pris en compte.

M11 se souvient avoir eu des informations sur le DPNI, qu'elle aurait pu le faire si elle avait été dans un groupe à risque et se souvient de son prix (400€). M12 et P12 savent qu'ils pouvaient faire le DPNI s'ils le souhaitaient mais que c'était payant.

M10 confond le dépistage de la T21 avec le dépistage du diabète, elle parle des dates limites dans lesquelles réaliser l'HGPO.

e. Différence entre dépistage et diagnostic

Il a été demandé aux 12 mères et à 7 pères d'expliquer avec leurs mots la différence entre dépistage et diagnostic.

	Définitions correctes	Explications approximatives	Ne savent pas expliquer
Mères	3	3	6
Pères	1	3	3
Total	4	6	9

Figure 8 : Tableau des explications de la différence entre dépistage et diagnostic

P1 explique « *Votre bébé est trisomique c'est le diagnostic et le dépistage on va analyser si votre enfant il y a une chance qu'il soit trisomique* ».

M6 donne sa définition « *dépistage pour moi on cherche sans savoir si la personne est atteinte alors que le diagnostic on cherche à donner un nom à une maladie [...] dans le diagnostic on a déjà un risque. On a déjà trouvé un facteur de risque [...] Une espèce de deuxième étape, fin moi je le vois comme ça* ». M9 : « *un diagnostic le résultat il est là il est tombé, c'est sur, c'est certain. Pour moi un dépistage [...] c'est plus le résultat... Mouais un dépistage c'est plus une étude, une recherche* ». Et enfin M12 « *Dépistage c'est dans une population diffuse et on évalue la probabilité de l'apparition d'une maladie alors que le diagnostic c'est chez une personne donnée on dit qu'il a cette maladie là* ».

Un peu plus de la moitié des personnes interrogées (9) ne connaissent pas la différence entre dépistage et diagnostic. Seules 4 personnes savent expliquer correctement la nuance entre les deux. Les mères donnent plus de bonnes réponses que les pères : 1/4 contre 1/7.

f. Notion d'obligation

L'effectif total est de 19 personnes dont 12 mères. Je leur ai tous demandé si pour eux le dépistage de la T21 en France était obligatoire.

Réponse	Mères			Pères		
	Oui	Non	Ne sait pas	Oui	Non	Ne sait pas
Effectif (n=19)	2	8	2	4	2	1

Figure 7 : Tableau sur la notion d'obligation du dépistage

Les 2/3 des mères savent que le dépistage n'est pas obligatoire, certaines précisent qu'elles l'ont appris par leur professionnel de santé ou encore qu'elles se souviennent l'avoir lu sur la feuille de consentement. M5 fait le parallèle avec le dépistage de la mucoviscidose et M7 avec celui du VIH.

Seuls P1 et P11 savent que ce n'est pas obligatoire, P1 évoque le formulaire de consentement pour étayer son propos.

Les parents qui déclarent que le dépistage est obligatoire expliquent que pour eux c'est quelque chose d'automatique lors d'une grossesse, que ça fait partie des prises de sang obligatoires.

g. Lecture et compréhension du formulaire de consentement

Sur les 12 patientes, 7 déclarent avoir lu le formulaire de consentement. M5 répond « *je l'ai peut-être lu en diagonal* ». M9 et M12 disent ne pas avoir lue la feuille et M2 et M7 n'ont pas souvenir d'avoir signé un consentement. M5, M6, M9 et M12 disent qu'elles voulaient faire le test, peu importe ce qu'elles lisaient dans le formulaire.

M6 déclare même « *je me souviens avoir lu tout le truc, qu'il y avait une fiabilité pas à 100%* ».

Pour celles qui se souviennent avoir lu le formulaire elles ont trouvé les informations relatives au consentement claires.

5) Le ressenti face à cette information

a. Qualité et clarté de l'information, communication avec le professionnel

La moitié des parents (9/19) expliquent qu'ils n'ont pas posé plus de questions au professionnel ni ne se sont pas vraiment interrogés sur le dépistage car ils n'étaient pas dans une catégorie à risque. Ils précisent tous qu'ils auraient voulu en savoir plus s'il y avait plus de risques pour leur bébé. Ils ont trouvé les explications suffisantes. P6 « *on se serait plus investis si on était en effet dans les cas de figure [...] là on n'était pas dans ce contexte là* ». M10 « *là je suis pas concernée alors je suis pas intéressée [...] il n'y aura pas le risque alors on laisse tomber* ».

- Points forts

La majorité des parents se sont sentis libres de poser des questions (11/19), seuls 3 disent ne pas avoir eu la place de le faire.

Spontanément 10 personnes interrogées déclarent que les informations étaient claires et 4 disent qu'elles ne l'étaient pas. Ensuite pour 11 personnes les explications étaient suffisantes : M6 « *on attendait les résultats avant de voir la suite [...] je voulais pas penser au pire, je voulais faire étape par étape* » et M9 est contente de la façon dont sa médecin traitant lui a donné les informations « *à chaque consultation [...] elle a été étape par étape, elle a pas été trop vite* » ; mais c'était insuffisant pour 3 parents.

- Reproches

M4 me confit que son conjoint n'était pas satisfait des explications de leur gynécologue, elle le dit plus anxieux qu'elle à propos de la grossesse « *si vous interrogez mon conjoint, il va vous dire qu'il a trouvé qu'on n'avait pas été bien informés [...] il aurait aimé qu'on lui explique mieux et il a toujours besoin qu'on lui explique plus* ». Pour elle les explications n'étaient pas claires : « *En fait il y a tellement de paperasse et de choses que, dans un rendez-vous, on a plein de questions [...] j'essayais de tenir un dossier de grossesse mais on vous fait faire des prises de sang, vous mettez là, vous comprenez rien à ce qu'on vous envoie donc moi j'ai bêtement imprimé tout ce qu'on me donnait, j'ai ramené et j'ai écouté ce qu'on m'a dit* » « *Mais je trouve que c'est pas très clair* ».

Elle rapporte que la gynécologue n'a pas respecté le rythme mensuel des consultations à cause des jours fériés et des ponts. De plus elle ne s'est pas sentie libre de poser toutes ses questions « *oui mais quand on se fait expliquer une fois la chose et qu'on n'a pas compris, on n'ose pas dire "bah je comprends pas". C'est médical. Moi les probabilités... Je suis nulle en maths, faut qu'on m'explique 10 fois avec un schéma donc euh... Voilà, en général les sages femmes, tout ça, elles vous expliquent les choses mais les médecins on sent bien qu'ils ont pas le temps de vous faire un cours de médecine donc euh... [...] Fin donc, j'avoue que je m'en suis remis aux médecins et j'ai dis ok, si on doit pas le faire, on doit pas le faire...* » Alors elle dit s'être fiée aux professionnels. Elle se souvient aussi avoir eu du mal à comprendre pourquoi elle devait faire des prises de sang régulièrement car elle était de rhésus négatif. « *On peut pas toujours tout comprendre et on est toujours un peu intimidé face aux médecins. Qu'ils sont quand même un peu débordés tous et que quand on a une question, en général on la garde un peu pour la sage femme* ».

C8 n'a pas posé beaucoup de questions et les parents émettent des reproches envers leur gynécologue qu'ils qualifient de « *assez brut de décoffrage [...] très bref [...] pas très explicatif [...] pas trop de pédagogie [...] il n'a pas beaucoup de temps [...] très médical* ». P8 précise « *c'est comme 99% des gens, c'est ça : quand ça va pas on s'y intéresse mais là...* ». Il aurait aimé plus d'explications « *Avec du recul ouais. C'est vrai que c'est quand même important et intéressant. Puis, si on a des prochains enfants* ». Ils disent tous deux « *c'est lui qui maîtrise [...] on se laisse un peu guider effectivement* ». Ils auraient aimé que le gynécologue leur présente plus le dépistage comme un choix « *qu'il nous le présente en disant est-ce que vous voulez le faire ?* ». P8 est déçu de l'annonce du sexe du bébé par le gynécologue. Il aurait aimé plus d'explications de la part du gynécologue, savoir comment se font les choses et pourquoi on les fait « *il aurait pu effectivement prendre 2 minutes et nous expliquer les tenants et les aboutissants* ».

- Confiance et satisfaction

C6 a fait confiance à sa gynécologue « *on s'est complètement laissés guider par les professionnels* ». Cependant ils ne sont pas entièrement satisfaits du suivi « *elle a pas le temps [...] pas pédagogue du tout [...] c'est d'ailleurs pour ça que j'avais finalement fait un suivi en sage-femme libérale [...] on avait pas le temps de parler de toute façon [...] mais elle est bien professionnellement* » le père précise « *C'est notre premier enfant et on avait envie d'être accompagnés et guidés et là c'était pas le cas* ».

C1 est très satisfait de la communication avec le gynécologue, il n'y avait pas de tabous.

Pour M5 il n'y avait pas de tabous avec son gynécologue car il connaît bien sa famille, il la tutoie.

Pour M11 sa gynécologue était « *très bien, elle expliquait bien les choses* ».

M12 étant pédiatre elle connaissait déjà tout le fonctionnement du dépistage, de plus la gynécologue qui a suivi sa grossesse était une fille de sa promo donc elle se sentait très à l'aise avec elle.

Pour la notion de risque P7 explique « *on nous l'avait expliqué mais après je pense qu'en tant que parent, on l'entend plus en tant qu'une certitude. On essaie de se convaincre que c'est une certitude malheureusement [en riant avec la mère]* ».

b. Ressenti et remarques complémentaires

- Avis sur le dépistage et la maladie

- Prise en charge financière et généralisation

M1 pense qu'il faudrait que le DPNI soit pris en charge par la Sécurité Sociale « *l'examen de l'ADN qui n'est pas totalement remboursé par la Sécu, je pense qu'il faudrait qu'il le soit* ».

P8 trouve que le dépistage devrait être fait à tout le monde mais M8 n'est pas d'accord, pour elle il faut laisser le choix, elle fait le parallèle avec le fait de connaître ou non le sexe du bébé.

- Emotions soulevées par le dépistage

M2 et M3 avouent que le dépistage leur fait peur « *la seule chose qu'on veut entendre c'est qu'il y a pas de risque* ».

M10 trouve que tout le monde devrait faire le dépistage pour être au courant et « *trouver des solutions [...] prendre des médicaments pour le ventre* ». Là son mari lui rappelle qu'elle n'a pas le droit de prendre de médicaments pendant la grossesse. Puis je lui explique qu'on ne sait pas guérir la T21, son mari complète mes propos en parlant du bébé « *ils le tuent même !* ». A ce moment la patiente change d'avis et estime qu' « *il vaut mieux ne pas savoir [...] [parce que] ça fait mal au cœur d'attendre un bébé malade [...] savoir qu'il est malade et ne rien faire pour le sauver* ». Elle se dit « *décue un petit peu le fait de savoir de quoi il s'agit vraiment* ». Elle confond IMG et IVG car elle me dit que c'est interdit après deux-trois mois.

M8 dit avoir été inquiète car dans son entourage elle a eu des informations contradictoires sur le dépistage par rapport à ce que son gynécologue lui avait expliqué, elle a trouvé cela très anxiogène.

- L'accueil d'un enfant trisomique

P1 se confie sur son ressenti face à la trisomie « *Je voulais que ma fille ait les mêmes chances au final, de base, qu'une personne qui soit pas trisomique. Donc il y a peut-être un problème d'accessibilité aux informations, donc ça peut engendrer de la peur. Même si c'est plus accessible aujourd'hui ça reste quand même compliqué [...] J'aurais eu peur de ne pas l'aimer et peut-être de lui en vouloir si elle avait été trisomique, je vais avouer, c'est assez grave, enfin c'est pas beau mais euh...* ». Il me fait également par d'une expérience passée, il raconte s'être moqué de personnes handicapées dans sa jeunesse et en a honte aujourd'hui. Il suggère d'aborder ce sujet dans les écoles pour sensibiliser les gens, faire plus de campagnes d'informations sur ce qui est accessible aux personnes trisomiques et handicapées : le travail, le fait que certain puisse avoir leur logement et vivre en quasi autonomie « *parce que si les gens savent pas ils ont peur et s'ils ont peur ils vont être réticents à la trisomie comme on pourrait le voir avec l'homophobie et tout ça* ». Il dit qu'avant que sa femme soit enceinte il ne se sentait pas concerné par la maladie et ne s'y intéressait pas.

M4 parle de ses opinions concernant le dépistage et l'accueil d'un enfant trisomique « *j'avais travaillé un peu sur les lois de bioéthique, sur le dépistage automatique de la trisomie 21 et je comprends l'argument de ceux que ça choque parce que pourquoi c'est cette vie là et pas une autre ? fin c'est un peu de l'eugénisme de dire que les trisomiques c'est... Fin ca veut dire qu'on va faire, qu'on va surement éradiquer cette pathologie mais donc ca veut dire que les gens ne sont pas désirables [...] parce qu'il y a plein d'autres maladies* » « *moi j'ai dit à mon conjoint : "bah tu vois, c'est bizarre, on nous demande, est ce qu'on veut savoir s'il y a un risque" mais bon, j'étais la première à dire bien sûr ! Je sais pas si je l'aurais gardé ou pas gardé mais euh... on le fait* » « *On n'a pas posé les choses comme ça mais je pense qu'on l'aurait pas gardé en toute honnêteté. J'aimerais bien dire le contraire parce que... mais je pense qu'on l'aurait pas gardé !* »

C7 explique qu'ils auraient choisi d'interrompre la grossesse si leur bébé avait été trisomique « *Peut être que plus tard ça aurait pu être concevable mais dans la vie qu'on mène aujourd'hui et ce que nous on veut faire, malheureusement c'est pas concevable* ».

- [Interrogations sur la maladie et le dépistage](#)

M3 me demande ce que l'on fait lorsque le bébé est dépisté dans la catégorie à haut risque. Je lui explique donc le parcours du dépistage puis du diagnostic puis la possibilité de faire une interruption de grossesse. Elle ignorait que l'IMG était possible et lorsque je le lui explique elle, confond avec l'IVG puisqu'elle me demande la date limite pour réaliser l'interruption de grossesse.

M4 s'interroge : « *On se demande pourquoi cette maladie là et pas d'autres, parce qu'elle est plus fréquente ?* »

- [Autres](#)

M10 n'avait pas saisi l'importance du dépistage car elle avait égaré les résultats lorsque la maternité les lui a demandés « *moi je savais pas que c'était très important* ». Pour le suivi a été quelque peu compliqué car elle se perdait dans tous les papiers « *je vous dis la vérité, une fois que je passe un truc j'oublie parce qu'il y a plein d'analyses pendant la grossesse* ».

P11 me fait part de son inquiétude pour sa compagne vis-à-vis de l'état de grossesse « *on se posait beaucoup de questions* ».

P12 avoue s'en être remis à sa femme et ne pas avoir posé trop de questions puisqu'elle est pédiatre, il lui a fait confiance, ainsi qu'aux professionnels.

c. [Retour sur les entretiens](#)

C7 est content de notre échange M7 « *Du coup on a appris un petit peu avec vous* » et P7 « *Oui impeccable* ». M10 est satisfaite d'avoir appris de nouvelles choses « *Oui c'était clair,*

j'ai eu l'occasion de savoir des trucs qui vont m'intéresser pour après si j'aurais un autre bébé peut-être. Ouais c'est intéressant, merci beaucoup ! » bien qu'elle dit plus tôt avoir été un peu déçue d'apprendre qu'il n'y avait pas de moyen de guérir la T21.

TROISIEME PARTIE : ANALYSE ET DISCUSSION

I. Critique de la démarche de recherche

1) Limites et biais de l'étude

a. Le sujet

La maladie et le handicap sont encore des sujets tabous dans notre société, certaines personnes ont donc pu être réticentes à livrer leurs opinions par crainte du jugement.

b. La méthode d'enquête

L'entretien semi-directif est une bonne méthode pour encadrer la parole des interviewés mais le fait de poser des questions a pu orienter leurs réponses. Certaines patientes ont également pu prendre cela pour une évaluation de leurs connaissances, ce qui a pu les mettre quelque peu mal à l'aise.

Il était bien précisé aux patientes que leurs propos resteraient anonymes cependant le fait de devoir parler en face à face a pu en gêner certaines. Je ne portais pas de blouse pour mettre les patientes le plus à l'aise possible et les amener se sentir en confiance pour se livrer. Quelques patientes ont tout de même semblées réticentes à faire preuve d'honnêteté lors des entretiens, notamment lorsqu'elles avaient des reproches à faire, ou qu'elles admettaient ne pas avoir lu le formulaire de consentement par exemple.

Le fait d'aller dans les chambres des patientes l'après-midi m'a confronté à deux refus de participation à l'étude car les patientes recevaient de la famille ou des amis. Quelques-unes ont demandé combien de temps allait durer l'entretien car elles attendaient des visites. Ainsi certaines ont pu abréger leurs réponses ou développer à minima leurs opinions afin d'écourter l'entrevue, de peur qu'elle ne dure trop longtemps.

Le principal biais de mon étude est le biais de mémorisation. Pour des raisons exposées précédemment, je ne pouvais interroger les patientes avant l'accouchement. Ainsi plusieurs d'entre elles m'ont signalé qu'elles ne se souvenaient plus de ce qui leur avait été expliqué.

Le passage du recueil de propos parlés à des échanges retranscrits engendre toujours une perte d'informations. Pour palier à cela, je prenais des notes et m'informais du contexte de grossesse et d'accouchement avant d'aller rencontrer la patiente (l'étape était aussi nécessaire au recrutement). De plus à la sortie de l'entretien, je mettais par écrit mes impressions sur le comportement de la patiente ou du couple, je relevais les particularités de l'entretien ou les événements ayant pu jouer (positivement ou non) sur la qualité de l'échange. Cependant la subjectivité des paroles transparait moins nettement, le non verbal est moins évident, l'ambiance et le contexte de l'échange sont parfois difficiles à retranscrire.

c. L'effectif et la population

L'effectif de l'étude n'était pas très important (13 personnes interrogées pour 12 entretiens exploitables), ce qui ne permet pas de généraliser les tendances dégagées. Ainsi aucune conclusion générale n'est applicable à l'ensemble des couples et des professionnels de santé.

En ce qui concerne les résultats sur les connaissances des pères et leur ressenti vis-à-vis de la relation avec le professionnel, il faut être précautionneux car ils n'étaient pas toujours présents à toutes les consultations de grossesse et notamment à celle où a été faite l'information sur le dépistage.

d. La période du post partum

Après l'accouchement, les patientes peuvent être fatiguées et les couples sont généralement assez absorbés par leur nouveau-né tant attendu, donc moins réceptifs aux questions et moins enclins à y répondre. C'est pourquoi le recueil de données a pu être altéré bien que les patients aient collaboré à mon enquête en acceptant les entretiens.

2) Points forts de l'étude

a. Le sujet

Il existe peu de mémoires dont le sujet porte sur l'information sur le dépistage de la T21. De plus, l'utilisation de notions de didactique professionnelle n'est pas fréquente dans les mémoires de sciences de la maïeutique.

L'étude a été globalement bien acceptée, les couples étaient plutôt intéressés de participer aux entretiens. De plus, à la fin, de nombreuses personnes m'ont fait part de leurs encouragements pour le mémoire et pour la suite des études de sage-femme.

b. La méthode d'enquête

Le choix du lieu d'étude s'est porté sur la maternité Jeanne de Flandre pour son nombre important d'accouchements, mais aussi car elle est à la fois centre de proximité et de référence, permettant d'homogénéiser la population interrogée.

L'enregistrement des échanges pour une retranscription ultérieure a permis de se focaliser entièrement sur la conversation et d'être attentif aux paroles et la gestuelle de la personne afin de rebondir sur ses propos et l'aider à verbaliser et développer ses opinions.

La période du post partum a aussi des avantages. Les couples ont plus de recul sur la communication au cours du suivi de grossesse et leur relation avec le professionnel. Interrogés à distance ils sont donc plus objectifs.

Certes, il est vrai que réaliser une évaluation des pratiques des professionnels uniquement à travers le discours des patientes peut sembler insuffisant en matière de trace d'activité, notamment avec le biais de mémorisation des patientes. Cependant c'est bien ce que les patientes ont compris et retenu des informations qui est important et qui permet d'apprécier les capacités de vulgarisation et de communication du professionnel. Bien que certaines subtilités du dépistage puissent leur échapper, il faut néanmoins que l'essentiel soit intégré afin que l'éthique même du dépistage soit respectée.

D'autre part, je n'étais pas présente lors des consultations où les professionnels ont donné les informations aux patientes, ceci permet donc d'éviter un biais.

c. La population interrogée

Pour l'étude il a été fait le choix de n'interroger que des primipares afin de pouvoir étudier au mieux l'activité du professionnel. En effet, les multipares peuvent avoir changé de professionnel de santé pour le suivi des grossesses suivantes. En outre, les professionnels auraient pu avoir tendance à moins expliquer les choses, jugeant que la patiente avait déjà eu toutes les informations nécessaires lors des grossesses antérieures.

La majorité des personnes interrogées ont entre 26 et 35 ans et sont de bon niveau socio-économique. Ceci peut alors apparaître comme un biais, néanmoins, il est possible d'imaginer qu'elles ont la maturité et les ressources cognitives les plus propices à la compréhension du dépistage. Par conséquent, il sera possible d'élargir les tendances dégagées par l'étude aux catégories socioprofessionnelles plus basses et aux populations plus jeunes. De plus, elles disent majoritairement se poser peu de questions malgré les outils cognitifs dont elles disposent, on peut alors supposer qu'une population à plus faibles conditions socio-économiques se poserait d'autant moins de questions.

d. L'apport d'informations, l'apprentissage

Quelques personnes m'ont dit être contentes d'avoir mieux compris le dépistage grâce à l'entretien, par conséquent elles seront plus à même de choisir de réaliser le dépistage ou non pour un prochain enfant. De plus, le gain de connaissances pourra probablement les amener à se sentir plus en confiance face aux professionnels de santé à l'avenir, quels qu'ils soient, pour leur faire part plus aisément de leurs interrogations.

Ainsi, vient la notion d'étonnement et son usage en didactique. En philosophie l'étonnement sert de principe de base, nécessaire à la prise de recul permettant l'émergence de questionnements nouveaux, engendrant eux-mêmes des apprentissages. En effet, c'est lorsque qu'une expérience ne correspond pas aux schèmes de la personne que celle-ci fera des recherches pour comprendre ce qu'elle observe, l'étonnement fait donc appel à sa fonction cognitive. Ce mécanisme permet de toucher à l'engagement intrinsèque du sujet, source de motivation forte puisqu'elle est émotionnelle. Les couples ont donc pu être « étonnés » par mon sujet d'étude qui a généré de nouvelles interrogations chez eux,

les a amenés à des réflexions qu'ils ne posaient pas auparavant, tant sur le dépistage que sur la relation avec le professionnel de santé. Ils seront probablement plus aptes à affirmer leurs opinions, donc plus autonomes et davantage acteurs de leur santé. (24-26)

Par conséquent, les entretiens ont été des « situations potentielles de développement ». Mayen explique en quoi certaines interventions peuvent entraîner des effets d'apprentissage ou les inhiber. Pour quelques patientes le potentiel d'action de la situation d'entretien a été plus important que lors de la situation de consultation. Cela peut être dû au fait qu'une fois le bébé réel rencontré et accepté, il est plus aisé pour les futurs parents d'entendre un message qui leur faisait peur auparavant.

Pour ma part, il y a également eu un apprentissage. Certains propos, certaines réflexions et interrogations m'ont étonnés. Par ce mémoire j'ai donc beaucoup appris, tant en matière de notions de didactique professionnelle que lors des entretiens auprès des couples.

II. Validation et infirmation des hypothèses : analyse thématique

1) Hypothèse 1 : Les professionnels de santé transmettent correctement l'information sur le dépistage

De tous les professionnels de santé concernés par le dépistage les patientes sont, en pratique, confrontées principalement aux médecins généralistes, gynécologues et obstétriciens, sages-femmes et échographistes/radiologues. C'est donc majoritairement sur eux que repose la bonne compréhension du dépistage. En effet les gynécologues-obstétriciens représentent les 3/4 des professionnels de mon étude tant pour le suivi de grossesse que la réalisation de l'échographie. Ce résultat correspond aux données de l'Enquête Nationale Périnatale de 2016 (27) qui montre que plus de la moitié des déclarations de grossesse sont faites par les gynécologues-obstétriciens. Ce sont donc eux qui sont le plus consultés en début de grossesse et qui font alors l'information sur le dépistage de la T21. Ensuite, 18,5% sont faites par les médecins généralistes, 5,8% par les sages-femmes libérales et 7,4% par les sages-femmes de maternité. Ces données reflètent les proportions retrouvées dans l'étude.

Pour ce qui est de la tâche idéale, il faut s'en remettre aux prescriptions des sociétés savantes, telles que la HAS (6) : il faut expliquer à la patiente les risques et les attentes de tout examen réalisé : les limites de l'échographie et la notion de risque dans le résultat du dépistage.

Dans la tâche programmée on peut imaginer que le professionnel prévoit, lors de la consultation, de réaliser l'examen clinique de la patiente, de lui prescrire et expliquer le bilan sanguin de début de grossesse, de lui parler des précautions alimentaires, de faire la déclaration de grossesse, de lui présenter et proposer le dépistage de la T21, de répondre à ses questions et de lui expliquer le parcours de la grossesse avec les différentes consultations, les cours de préparation à la naissance ainsi que les échographies.

Pour la tâche effectivement réalisée, l'étude montre que les pratiques sont perfectibles, bien que l'information soit globalement bien réalisée, tant dans la présentation du dépistage, que dans l'explication des résultats.

En ce qui concerne la présentation et la réalisation du dépistage, tous les professionnels ont fait usage uniquement de la parole comme outil de communication. Les prescriptions sont donc respectées sur ce point puisque l'information verbale est recommandée en première intention.

D'après les dires des patientes, 3/4 des professionnels ont fait mention de la prise de sang, 1/4 de l'échographie et la moitié l'ont présenté comme un calcul de risque. Lors de l'échographie près de la moitié des professionnels ont cité la mesure de la clarté nucale. Pour ces points, nous pouvons parler d'invariance dans l'activité, puisque ce sont les informations minimales obligatoires à délivrer sur le dépistage. Le schème, c'est-à-dire les invariants opératoires semblent être la notion de risque, la prise de sang et l'échographie.

Dans le travail prescrit, la « liste » des choses à expliquer à propos du dépistage est plus définie qu'à l'accoutumé lors de recommandations ou obligations légales d'informations. Sur les formulaires de consentement les informations minimales requises sont écrites. On y retrouve le schème de l'activité des professionnels. Ainsi, le travail réel, c'est-à-dire l'activité, s'en trouve quelque peu facilités car les consignes sont relativement précises. Cependant les professionnels s'en tiennent, pour la plupart, au minimum d'informations.

Deux gynécologues ont fait preuve de créativité en parlant du DPNI, puisqu'au moment où l'information a été faite aucune recommandation n'avait encore été émise sur ces tests.

Seuls deux professionnels n'ont pas été assez explicites sur le fait que le dépistage soit une proposition. Un peu plus de la moitié de ceux qui ont pratiqué l'échographie n'ont pas donné assez d'informations selon les parents.

Aucune patiente ne rapporte avoir eu d'informations sur la T21 en tant que maladie, ni sur sa prise en charge, ni sur les caractéristiques de l'affection. P1 propose de mettre en place une information systématique au collège ou au lycée pour pallier le manque de connaissances général sur cette affection. Ainsi, le but des professionnels paraît être plus pragmatique (amener la patiente à choisir de faire le dépistage ou non) qu'épistémique (apporter des connaissances sur la maladie, les tableaux cliniques possibles, les prises en charge et les possibilités diagnostics et thérapeutiques).

Pour toutes les patientes, sauf une, le résultat a été expliqué par la même personne qui a donné l'information sur le dépistage. C'est là un bon point que de constater que les professionnels attachent de l'importance à récupérer et transmettre les résultats des bilans prescrits. En outre, un peu moins de la moitié des patientes ont reçu un appel pour leur annoncer les résultats, ce qui démontre une conscience professionnelle certaine de la part de ces personnes et probablement aussi de la sympathie envers leurs patientes. L'appel téléphonique peut être assimilé à la part créative de l'activité, puisque la prescription ne précise pas les modalités par lesquelles le résultat doit être expliqué. Ceci fait la preuve de la compétence relationnelle de ces professionnels.

Plusieurs couples ont reçu les résultats au courrier mais pour tous, le professionnel a refait le point sur les résultats à la consultation suivante. Une seule gynécologue n'a pas expliqué les résultats à un couple qui les avait reçus par courrier, le conjoint P4 a fait part de ses interrogations seulement à la deuxième échographie.

Seuls 1/3 des professionnels parle de résultat « à *bas risque* » ou « *en faveur d'une normalité* », permettant ainsi de refléter le caractère probabiliste du dépistage. Donc la majorité des professionnels utilisent des formulations qui ne laissent pas place au doute.

Nous pouvons alors nous interroger sur le langage utilisé pour expliquer le résultat, d'autant plus qu'ils étaient la moitié à le présenter comme un calcul de risque. Le défaut ne vient probablement pas d'un manque de connaissance puisque les professionnels savent pertinemment que le résultat est une probabilité. Cependant, ils ont peut-être peur d'inquiéter les patientes et sont mal à l'aise à l'idée de semer le doute dans l'esprit des parents sur la santé de leur enfant, de risquer de mettre à mal leur attachement précoce envers celui-ci et leur investissement pour la grossesse. Bien que les mots employés ne soient pas des plus appropriés les patientes ont dit avoir bien compris qu'il s'agissait d'un

risque et non d'une certitude. Nous pouvons donc dire que l'acte de langage est satisfait pour ce point.

⇒ L'hypothèse 1 est donc partiellement validée.

2) Hypothèse 2 : Les modalités et les enjeux du dépistage semblent ne pas toujours être compris par toutes les patientes et les couples

a. Points globalement bien compris

Toutes les personnes interrogées disent connaître la maladie, toutefois 5 parents étaient du milieu médical et très peu ont développé leurs connaissances sur ce sujet. Donc ce résultat ne peut être extrapolé à la population générale et il est difficile de savoir réellement ce qu'ils en savaient, ils ne se sont pas beaucoup exprimés à ce sujet.

Une très grande majorité des couples ont retenu que le dépistage se faisait par prise de sang et échographie et la moitié se souviennent même que c'est la clarté nucale qui est ciblée. Sur ce point les professionnels ont su transmettre efficacement l'information puisque l'information est restée pérenne dans l'esprit des parents. Il est connu que les patientes ne retiennent qu'un nombre limité d'informations par consultation. Ici, le fait qu'elles aient retenu ces étapes démontre la compétence de communication de ces professionnels.

b. Points à améliorer

Moins de la moitié des parents parle de probabilité pour le résultat. Bien qu'elles ne le formulaient pas ainsi spontanément, les patientes avaient pour autant bien compris que le résultat était une probabilité, chose qu'elles affirmaient lorsque la différence entre dépistage et diagnostic leur était expliquée. La notion de risque est davantage retransmise par les mères que les pères. Nous pouvons mettre en lien ce constat avec le taux de présence des pères aux consultations : la moitié des conjoints ont assisté à la consultation mais parmi ceux de l'étude, seuls 4 avaient pu s'y rendre. Ainsi leur niveau de connaissances inférieur à celui des mères peut s'expliquer par le fait que le dépistage s'applique au corps des femmes, les examens ne les concernaient pas directement.

Près des 3/4 des parents ne connaissent pas la différence entre dépistage et diagnostic et ne savent pas clairement l'expliquer. La subtilité entre ces notions est fine mais revêt une importance capitale dans les conséquences de ces deux examens. L'usage de termes scientifiques et de langage technique peut être un frein à la bonne compréhension des concepts, d'où l'importance des compétences de vulgarisation de professionnels qui est ici à développer.

Pour plusieurs parents le dépistage fait partie des examens automatiques, à faire pour tout le monde. Par ailleurs, à peine plus de la moitié des patientes déclare avoir lu le formulaire de consentement. Certaines patientes ne se souviennent même pas avoir signé quoi que ce

soit à ce propos. Les patientes qui n'ont pas lu le formulaire disent qu'elles n'étaient pas intéressées par les informations qu'elles pourraient y trouver car elles souhaitaient faire le dépistage quoi qu'elles puissent y lire.

Dans le cas où les patientes n'auraient pas compris toutes les étapes du dépistage ou la notion de risque, il peut leur être préjudiciable de ne pas lire le formulaire d'informations et de consentement. On peut alors se demander si le consentement était réellement éclairé et s'interroger sur les problèmes éthiques que cela peut soulever. Par conséquent, une information adéquate est plus que primordiale pour garantir l'autonomie de la patiente et éviter les potentielles dérives eugéniques parfois reprochées au dépistage de la T21.

A travers ce que les patientes ont compris du dépistage nous pouvons analyser l'activité des professionnels. L'exploration de leurs pratiques amène la notion de compétence. Il ne faut pas réduire la compétence à la performance en se basant uniquement sur les résultats de l'activité. Ainsi certaines patientes disent ne pas avoir compris que le dépistage se faisait par mesures échographiques et dosages sanguins : le but de l'activité peut être considéré comme non atteint. Cependant elles sont satisfaites des informations qu'elles ont eues et disent ne pas avoir envie d'en savoir plus. Les couples n'ont pas fait de recherches pour compléter les informations des professionnels. Malgré le fait que certains parents disent ne pas s'être sentis assez informés, on peut supposer qu'ils l'étaient suffisamment puisqu'ils ne se sont pas posé beaucoup plus de questions. Donc le professionnel a été compétent dans son activité de délivrer une information bien que la performance ne soit pas considérée comme validée (11).

La question de la compétence pose également une valeur comparative. Néanmoins mon étude ne compte pas assez de médecin traitants, de sages-femmes et de professionnels hospitaliers pour conclure à une différence quelconque entre les différents corps de métiers.

c. Données de la littérature

D'après l'Enquête Nationale Périnatale de 2016 (27) « 87,0 % des femmes ont déclaré avoir eu une mesure échographique de la clarté nucale, la part des femmes ne sachant pas si cette mesure avait été effectuée a diminué, passant de 9,4 % en 2010 à 6,9 % en 2016. La proportion des femmes ayant eu un dépistage sérique du risque de trisomie 21 (premier ou deuxième trimestre) a augmenté, de 84,2 % en 2010 à 88,2 % en 2016. Les femmes semblent beaucoup mieux informées qu'en 2010 sur la possibilité de réaliser cet examen de dépistage, seules 0,4 % des femmes ne sachant pas en 2016 si le dépistage avait été proposé ou réalisé, contre 2,7 % en 2010. Le motif le plus fréquemment mentionné pour l'absence de réalisation du dépistage est le refus de l'examen (4,9 % de l'ensemble des femmes), puis vient le fait que la consultation était trop tardive (2,1 %) ». Ces chiffres sont donc encourageants quant à la connaissance des femmes sur le dépistage et, par extension, à l'activité d'information des professionnels.

Une étude quantitative de 2012-2013 auprès de 201 femmes (28) révèle que le niveau de connaissance des patientes sur les modalités de dépistage est insuffisant et il semble lié à leur expérience du dépistage (la multiparité accroît le niveau de connaissances) et à

l'information délivrée, c'est-à-dire ce que les professionnels en ont expliqué. La confusion entre dépistage et diagnostic est fréquente, ce qui est également retrouvé dans l'enquête.

Quatre mémoires, qualitatifs et quantitatifs, d'étudiantes sages-femmes (29-32) ont des résultats concordants avec l'enquête. Les parents ne perçoivent pas la notion de risque et pensent le résultat du dépistage fiable à 100%, la différence entre diagnostic et dépistage n'est pas bien perçue, de nombreuses patientes n'ont pas retenu toutes les étapes du dépistage et ne savent pas la possibilité d'une IMG, et enfin, toutes ne savent pas que le dépistage n'est pas obligatoire.

Dans son étude, Marion Gilibert (30) retrouve que le manque d'information augmente l'anxiété des patientes à propos du dépistage, hors l'état émotionnel d'une personne influe beaucoup sur sa prise de décision. De plus, le mémoire d'Anne Jager (32) rappelle que l'état de grossesse est une période très singulière pour informer sur le dépistage. Par conséquent, il paraît indispensable de rappeler certaines notions sur la psychologie de la femme enceinte pour pouvoir interpréter les incompréhensions et les loupés dans la communication avec le professionnel.

d. Les spécificités de la femme enceinte et du début de grossesse

- Les changements psychologiques physiologiques
- Le psychisme de la femme enceinte, future mère

Durant cette période singulière de la vie d'une femme qu'est la grossesse, le psychisme change de bien des manières afin de préparer la mère à accueillir son enfant. Ainsi Monique Bydlowski introduit la notion de transparence psychique et D. W. Winnicot, pédiatre et psychanalyste américain, celle de préoccupation maternelle primaire (33,34). La transparence psychique se caractérise par une baisse des résistances des mécanismes de refoulement, entraînant la remontée de conflits intrapsychiques infantiles inconscients avec une très forte polarisation narcissique. La mère est alors peu disposée à évoquer des représentations mentales directement liées à son futur enfant. La préoccupation maternelle primaire, elle, n'apparaît qu'en fin de grossesse et persiste dans les semaines après l'accouchement afin de permettre à la mère de s'ajuster au mieux aux besoins de son nouveau-né pour y répondre de la façon la plus adéquat possible.

L'information sur le dépistage survient donc à un moment de la vie psychique de la femme où celle-ci est peu inclinée à penser son bébé comme un être à part entière, différent d'elle. Elle est dans une dynamique autocentrée où penser son bébé comme une personne dissociée d'elle est difficile, ce qui peut poser problème pour intégrer entièrement ce que représente le dépistage et ce qu'il implique.

- Les représentations du bébé, porté psychiquement autant que physiquement

Les travaux de Serge Lebovici et Michel Soulé amènent l'idée que l'enfant est d'abord imaginaire (accessible au préconscient par la rêverie et les fantasmes). Les parents se

rattachent alors à des représentations simples comme le sexe par exemple. L'enfant prend forme seulement à la naissance, lors de l'accouchement, au moment où il devient réel.

Il faut donc remarquer que lors de l'information sur le dépistage de la trisomie le bébé est encore tout à fait imaginaire voir fantasmatique à ce stade de la grossesse. Le fait d'amener les parents, et notamment la mère à penser une anomalie sur ce petit être figuré parfait peut ébranler, même de façon momentanée, l'investissement psychique de la mère dans la grossesse. La façon d'amener le sujet du dépistage sera alors capitale dans le vécu de la mère et l'empreinte laissée sur le long terme.

- Donc une période particulière pour l'information

Le discours se change alors en annonce : ce que le professionnel de santé explique à la patiente aura un impact sur son vécu de la grossesse et ses émotions, l'information n'est pas neutre dans le sens où elle n'est pas dénuée d'effets (35). En effet, le diagnostic prénatal peut engendrer une fracture dans le processus de parentalisation voir une blessure narcissique, plus ou moins conscientes et à plus ou moins long terme (36).

Le choix des mots est alors primordial car ce qui compte sera ce que la patiente aura retenu et non ce qui lui aura été dit. C'est ce décalage entre le discours médical et la compréhension de la patiente qui fait toute la différence et que, par mon étude, j'étudie en analysant les pratiques des professionnels de santé. Le vocabulaire que le professionnel va employer est alors capital pour que cette « annonce » d'un éventuel problème sur le bébé à venir n'altère pas l'investissement de la grossesse afin de ne pas créer de difficultés dans les interactions précoces mère-enfant.

Ainsi l'état spécifique de la grossesse fait que la patiente n'est pas toujours en condition de recevoir certaines informations. Par conséquent on peut faire le lien avec la didactique professionnelle par le concept de Vygotski de zone proximale de développement (13). C'est la zone entre l'autonomie et la rupture, le moment propice à la réussite d'une tâche avec l'étaillage adapté. Au départ utilisée en pédagogie chez les enfants, cette notion s'applique ici à la femme enceinte dans le sens où le professionnel doit tenir compte de ses changements psychiques pour lui faire comprendre les informations qu'il a à lui transmettre.

Cette disposition particulière de la femme enceinte est donc un frein à la co-construction de l'activité de transmission d'information lors de la consultation prénatale.

⇒ L'hypothèse 2 est donc partiellement invalidée.

3) Hypothèses 3 : Les patientes et les couples sont satisfaits des informations apportées par les professionnels pendant la grossesse

Dans le cadre d'une information en santé il faut savoir si le but est de dire ce qu'il faut faire ou alors de donner à la patiente les ressources nécessaires pour qu'elle prenne sa décision. Il faut essayer de comprendre quelle est la place de celle-ci : si elle est considérée comme

experte de sa propre histoire, de son état de santé et de son corps, ou si l'expertise vient plutôt des professionnels de santé (11). C'est donc la notion de co-construction de l'activité qu'il faut analyser (15,18) : la place que l'un et l'autre se laissent dans les échanges lors de la communication.

a. Les qualités des professionnels de santé saluées par les couples

En ce qui concerne la réalisation de l'échographie, 3 couples déclarent être contents des explications et décrivent le professionnel comme rassurant. Lors de l'annonce des résultats 2 professionnels ont également fait preuve de réassurance. Les couples soulignent ici les compétences relationnelles et humanistes des professionnels.

La majorité des couples se sont sentis libres de poser des questions. Pour la majorité, les informations étaient claires et suffisantes. Plusieurs personnes saluent le côté progressif dans la délivrance d'informations, d'y aller étape par étape au fil des consultations. Les compétences pédagogiques sont donc appréciées.

De plus, les parents étaient nombreux à préciser qu'ils auraient voulu plus d'explications si le dépistage les avait classés dans une catégorie à risque et s'il avait fallu faire des examens complémentaires. Ici, ils n'étaient pas inquiets et ne souhaitaient pas en savoir davantage car ils ne se sentaient pas concernés, puisque pas dans une catégorie à risque, ainsi ils ont apprécié la quantité d'informations qu'ils ont reçu.

En philosophie on dit que la vérité doit rester capacitaire, qu'il faut donc se soucier de son impact, il ne faut pas qu'une information vienne faire perdre sa capacité au patient, elle doit au contraire permettre sa sublimation au sens psychanalytique, c'est la notion d'« empowerment ». L'information doit donc permettre l'autonomie des patientes. Ainsi, les professionnels ayant su « doser » l'information de façon juste par rapport aux attentes des couples ont été très appréciés de ces derniers.

b. Les points à améliorer dans la relation médecin/patient

Les reproches recueillis durant les entretiens viennent essentiellement de 2 couples. Les notions qui reviennent sont le manque de pédagogie, le manque de temps accordé à la consultation, le manque d'explications sur les examens prescrits et le manque de clarté de celles-ci. Le côté « brut » et direct du gynécologue n'a pas convenu à C8.

M4 dit qu'elle préfère garder ses questions pour les sages-femmes car elle estime qu'elles ont plus de temps que les gynécologues pour leur expliquer les choses, d'autant plus qu'elle se sent intimidée face aux médecins. M6 indique elle aussi que n'étant pas satisfaite de la partie relationnelle du suivi avec son gynécologue et s'est tournée vers un suivi avec une sage-femme libérale pour la suite de la grossesse.

Les reproches sont faits à propos des gynécologues, le faible échantillon de médecins traitants et de sages-femmes ne permet pas d'établir de comparaison entre les professions, cependant la satisfaction du travail des généralistes se confirme par une étude de satisfaction de la DRESS de 2015 (37) : 84% des français estiment qu'ils leur accordent

suffisamment de temps 88% qu'ils leur donnent suffisamment d'informations sur leur état de santé.

Isabelle Vinatier cite les trois dimensions ou axes de la relation interpersonnelle de Catherine Kerbrat Orecchioni (18) qui vont permettre d'analyser le ressenti des parents. L'axe vertical est très présent : les connaissances médicales placent le professionnel en position de domination, position qui a tendance à intimider les patientes. Le manque de temps et le côté expéditif parfois reprochés démontre que certains praticiens mettent de la distance avec les patientes. Certes il convient de respecter une certaine distance professionnelle, cependant les couples décrivent là un éloignement trop important qui les a empêché de communiquer comme ils le souhaitaient.

Par conséquent, le relationnisme vertical d'expertise décrit par Vinatier et Kerbrat Orecchioni est dominant dans la relation médecin/patient.

⇒ L'hypothèse 3 est donc partiellement validée.

III. Autres thèmes soulevés

1) La confiance envers les professionnels et le système de soins français

La HAS rappelle qu'il est important de créer un climat de confiance suffisant pour que la patiente se sente libre de poser ses questions (6). En effet, le sentiment de confiance indispensable au bon équilibre de la relation de soins est précieux. C'est, entre autres, par la juste information que se construit cette relation de confiance. Les informations données doivent être suffisantes pour que la patiente face son choix en toute connaissance de cause mais sans pour autant provoquer un sentiment de crainte ou d'anxiété trop important, la grossesse étant déjà un sujet de préoccupations majeures et naturellement source de nombreuses questions.

En partant de la définition de la confiance⁴ on retrouve les dires des parents qui se sont « laissés guider par les professionnels ». Ce terme vient du latin qui signifie confier, c'est l'« *espérance ferme que l'on place en quelqu'un, quelque chose, certitude de la loyauté d'autrui* ». C'est donc bien l'idée de remettre leur santé et celle de leur bébé entre les mains des professionnels et du système de soins français.

Malgré les reproches qui sont faites aux professionnels les couples précisent toujours qu'ils sont compétents et ont fait preuve de professionnalisme. Ainsi leurs aptitudes techniques et scientifiques sont saluées et semblent même être privilégiées sur leurs aptitudes humaines et relationnelles pour certains couples.

⁴ Dictionnaire en ligne CNRTL

Depuis « l’Affaire du sang contaminé » la confiance envers le système de soins en France a été malmené à plusieurs reprises comme l’explique Christian Saout dans son article « La crise de confiance dans le système de soins » (38). Cependant des enquêtes récentes montrent une satisfaction générale des patients. Le baromètre d’opinion de la DRESS de 2015 (37) montre que la majorité des français sont satisfaits de la qualité des soins et principalement de la médecine de ville avec 88% de satisfaction pour les médecins généralistes et 65% pour les maternités. Les français font confiance à leur médecin traitant ; 52% d’entre eux déclarent qu’ils n’écourent que leur médecin pour les informations et lorsqu’ils sont malades ou inquiets c’est lui qu’ils consultent en premier lieu pour 58%.

2) Le dépistage : une décision de couple ?

La majorité des patientes disent que la réalisation du dépistage est une décision de couple, certains en ont parlé avant la grossesse et d’autres se sont posés la question seulement au moment de la présentation du dépistage.

Toutefois, quelques patientes expriment clairement qu’elles l’auraient fait quelque soit l’avis du père, elles ont donc bien compris l’aspect légal du dépistage. Effectivement, l’embryon n’a pas de statut juridique tant qu’il n’est pas né et la mère a le droit de disposer librement de son corps. Ainsi, seules les mères peuvent choisir de faire ou non les examens de dépistage et de diagnostic concernant le fœtus.

Cette précision spontanée de leur part démontre aussi qu’elles sont habituées à prendre leurs propres décisions et qu’elles sont autonomes dans leur vie quotidienne.

3) La présence des pères en consultation et leurs réactions

Comme l’explique Alexia Démaret dans son mémoire sur les « primipères » (39) il peut parfois être difficile pour les pères de se sentir complètement impliqués dans la grossesse et de s’y investir car ils ne sont pas impactés physiquement et psychologiquement comme le sont les mères. Propos confirmés par Jean Le Camus dans son livre « Le vrai rôle du père » (40) . Ainsi ils ne peuvent pas toujours être présents aux consultations prénatales bien qu’ils essaient le plus souvent de se rendre disponibles pour les échographies. Ceci pourrait expliquer l’un des constats de l’étude : ils ont une moins bonne connaissance du dépistage et sont plus nombreux à penser qu’il est obligatoire. Cette hypothèse semble se vérifier notamment par le fait qu’ils citent davantage l’échographie et la clarté nucale mais moins la prise de sang comme étape du dépistage.

4) Réflexions sur le dépistage et la maladie

a. Rendre le dépistage systématique ?

D’après la dernière Enquête Nationale Périnatale (27), le nombre de femmes ayant recours au dépistage a augmenté entre 2010 et 2016, de 84,2% à 88,2%. Cette augmentation vient appuyer les impressions de plusieurs parents sur le dépistage : certains pensent qu’il

faudrait qu'il soit généralisé à toute la population. Il est possible d'y voir la peur engendrée par la maladie et le handicap dans leurs esprits. Cette volonté peut-être le reflet, plus ou moins conscient, de leur crainte, méfiance et potentiellement leur malaise face à la différence.

Pour M10, l'IMG n'est pas concevable. Elle préférerait ne pas savoir à l'avance si son bébé sera malade ou non pour vivre plus sereinement sa grossesse.

Au regard de ces deux points de vue diamétralement opposés, il apparaît capital que les parents comprennent l'enjeu et la finalité du dépistage. Effectivement, des malentendus ou incompréhensions sur ce que l'on peut attendre du résultat du dépistage ou les possibilités thérapeutiques peuvent confronter les parents à des dilemmes douloureux auxquels ils ne pensaient pas devoir faire face.

Il sera alors important que le professionnel propose l'information plutôt que de l'imposer. Cette notion se retrouve dans le rapport d'avril 2017 (8) de la HAS qui rappelle qu'une portion de femmes non négligeable ne souhaite pas avoir recours au dépistage et qu'à l'inverse une autre souhaite faire tout ce qui est possible malgré le risque de perte fœtale.

b. Accueillir un enfant trisomique ?

Plusieurs parents confient qu'ils n'auraient pas gardé l'enfant s'il avait été porteur de la T21. Les raisons évoquées sont nombreuses et diverses, on retrouve là comme une volonté de se justifier, voire même de s'excuser. P1 avoue qu'il aurait eu peur de ne pas aimer autant sa fille que si elle n'avait pas été trisomique et dit lui-même que « *c'est grave, c'est pas beau...* ». Il dit également vouloir qu'elle ait les mêmes chances que les autres. P7 explique qu'avec sa femme ils n'auraient pas gardé l'enfant car ce n'est pas compatible avec leur mode de vie actuel. Enfin, M4 ayant travaillé sur le sujet par son métier parle d'eugénisme et se pose la question du choix de certaines maladies plutôt que d'autres qui peuvent faire l'objet d'une IMG. Elle non plus n'aurait pas gardé l'enfant.

Le fait de dire qu'ils ne souhaitent pas garder l'enfant, tout en s'interrogeant sur le dépistage montre une certaine réflexion que l'on pourrait peut-être qualifier d'éthique ou philosophique chez ces parents. Ils se questionnent donc davantage lors de nos entretiens que lorsque le dépistage leur a été présenté puisqu'ils n'avaient pas fait de recherches pour la plupart.

5) Le ressenti face au dépistage

Quelques parents avouent que le dépistage leur a fait peur, M2 et M3 disent « la seule chose qu'on veut entendre c'est qu'il y a pas de risque ». Ces propos dénotent une certaine ambiguïté dans leur esprit : ils ont conscience de la notion de risque et savent que le dépistage n'est pas infallible, pour autant le terme de « pas de risque » montre bien qu'ils souhaitent chasser au maximum les idées de risque potentiel de leur esprit.

Parfois, la possibilité d'attendre un enfant qui ne correspond pas au bébé rêvé idéal de Lebovici, semble tellement violent pour l'équilibre psychique des parents que des

mécanismes de défense, comme le déni, peuvent se mettre en place à leur dépend. Ainsi, le fait d'avoir occulté certains aspects du dépistage ou encore d'avoir oublié les propos des professionnels peut s'expliquer par le fait qu'ils n'étaient psychiquement pas prêts à recevoir de telles informations.

IV. Perspectives d'amélioration, propositions et ouverture

1) Pour aider les professionnels

Les professionnels de santé devraient, de façon générale, plus s'appuyer sur des supports écrits pour que les informations faites oralement soient plus pérennes dans l'esprit des patientes. Cela pourrait permettre d'éviter des confusions comme chez M10 qui mélange le dépistage du diabète avec celui pour la T21 ou encore pour M4 qui rapporte qu'elle et son conjoint ont eu beaucoup de difficulté à comprendre la prévention de l'allo-immunisation puisqu'elle était de rhésus négatif. Pour ce type de communication on parle d'acte illocutoire : tout énoncé peut être interprété comme un acte de langage mais il faut que l'intention du locuteur soit comprise par l'allocuteur (18). Donc un professionnel de santé qui utilise une brochure pour étayer ses explications rend ce moyen efficace uniquement s'il l'explique d'abord à l'oral. Le support écrit n'est qu'un moyen de faire perdurer les informations dans le temps et de palier au défaut de mémorisation puisque que l'on sait que les patientes peuvent parfois se sentir noyées lorsqu'elles ont reçu trop d'informations en une seule consultation.

Dans l'étude, il a été fait le constat que les parents manquent souvent d'informations sur la T21 en tant que maladie : les tableaux cliniques, les malformations congénitales associées, la physiopathologie, les prises en charge possibles, le pronostic,... Par conséquent, la promotion de sites internet d'information et d'associations peut être intéressante afin de donner des références fiables aux personnes qui voudraient se renseigner plus amplement : Trisomie21France ; Valentin APAC (Association des Porteurs d'Anomalies Chromosomiques) ; Fondation Jérôme Lejeune ; AFRT (Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21) ; ou encore le site internet Orphanet.

Une bonne information demande du temps. Cependant, la durée de la première consultation ne peut être illimitée, et quand bien même elle le pourrait, la patiente aurait trop d'informations sur un laps de temps trop court pour tout intégrer et tout retenir. Ainsi, il faudrait préconiser un suivi plus précoce afin d'étaler les informations. Dans le cas où les couples y auraient recours, la consultation pré-conceptionnelle serait un moment approprié et plus propice pour amener la réflexion.

Aussi pour rendre l'information plus pérenne il peut être intéressant que la patiente l'entende par deux fois : lors de la consultation et lors de l'échographie. Il faut donc que tous les professionnels compétents en matière d'échographie de dépistage expliquent cet examen, sans présumer des connaissances que la patiente peut déjà avoir.

A la fin de la consultation il serait bon de prendre un temps pour demander à la patiente de verbaliser ce qu'elle a compris des informations qui lui ont été transmises. S'assurer de la compréhension du message fait partie de la communication, chose qui n'a pas été rapporté par les patientes. Les professionnels sont responsables de l'information qu'ils délivrent,

c'est pourquoi ils pourraient demander à la patiente de dire ce qu'elle a compris, leur permettant aussi d'évaluer leurs pratiques par le même temps.

Pour faciliter la compréhension de la notion de risque et de probabilité statistique encore compliquée à percevoir pour tous les couples, il pourrait être judicieux de convertir la fraction en pourcentage, valeur statistique plus familière dans la vie quotidienne.

Il pourrait être recommandé aux patientes de venir avec une tierce personne, l'idéal étant le père, qui serait une oreille supplémentaire à la réception des informations et permettrait à la patiente de rediscuter de son choix par la suite.

De même, faire venir un interprète pour pallier aux difficultés de la barrière de la langue apparaît primordial, bien que ce ne soit pas toujours chose aisée en pratique.

2) Pour compléter mon étude

Il pourrait être intéressant d'interroger plus de couples pour tenter de comparer les pratiques entre la ville et l'hôpital ainsi qu'entre les différents professionnels de santé entre eux.

Le point de vue des professionnels serait également intéressant pour améliorer les pratiques : des entretiens d'explicitations pourraient être menés après la consultation par exemple pour étudier l'activité réflexive du professionnel.

CONCLUSION

Informer les patientes en médecine est une chose primordiale. L'acquisition de nouvelles connaissances n'est pas la seule finalité. Effectivement, l'intention est aussi de donner les outils nécessaires aux patientes pour les rendre autonomes et actrices de leur santé.

Concernant le dépistage de la trisomie 21, la qualité de l'information est un sujet brûlant d'actualité comme l'explique un article récent de la revue Profession Sage-Femme (41).

Au vue de cette problématique, j'ai voulu étudier l'activité des professionnels et évaluer leurs compétences en matière de transmission d'informations et de vulgarisation à travers la compréhension et le ressenti des parents. L'objectif de l'étude était recueillir les propos des patientes et des couples afin de savoir de quelle manière les professionnels de santé ont abordé le dépistage prénatal de la trisomie 21 avec eux. Les notions de didactique professionnelle ont été utilisées comme outil d'analyse.

Tout d'abord les professionnels de santé montrent de nombreuses compétences en matière de transmission d'information sur le dépistage. Les schèmes sur lesquels se base leur activité respectent les prescriptions des sociétés savantes. Certains font aussi preuve de créativité.

Cependant les modalités et les enjeux du dépistage ne sont pas toujours compris par les patientes et les couples. La notion de risque est globalement bien intégrée mais le dépistage est parfois compris comme obligatoire. Ces confusions, ou encore malentendus – car c'est finalement souvent de ça dont il s'agit : la mère n'a pas entendu, donc pas intégré, compris ou retenu, les explications du professionnel – sont des freins à l'autonomie de la patiente dans la prise de décision, ce qui n'est pas sans soulever des problèmes d'éthique.

Les couples sont globalement satisfaits de la qualité de communication des professionnels de santé et de la relation qui a été instaurée. Ils soulignent notamment la confiance qu'ils leur portent. Toutefois, ce sont parfois les compétences scientifiques qui priment chez quelques professionnels et les couples souhaiteraient qu'ils fassent preuve de plus de pédagogie, d'humanité et qu'ils leur consacrent plus de temps.

Au final il est préférable de proposer l'information : l'obligation d'informer directement risque de faire peur, d'incommoder les patientes. Il pourrait être plus judicieux de leur indiquer qu'il existe des techniques pour savoir si la grossesse est à priori à haut risque ou bas risque, leur demander si elles veulent en savoir plus et si elles veulent avoir recours à ces tests. En matière de législation il faut rappeler le droit des patients à ne pas savoir parallèlement à l'obligation d'information.

Ainsi l'information est à manipuler avec précaution, il faut savamment la doser, l'ajuster, voire la différer ou la fragmenter selon les patientes à qui elle est destinée.

Rabelais résume alors parfaitement l'idée que le but ultime de l'information sur le dépistage de la trisomie 21 est l'obtention d'un choix éclairé des patientes : « *Science sans conscience n'est que ruine de l'âme* ».

BIBLIOGRAPHIE

1. Benkimoun P. L'arrêt Perruche [Internet]. 2003^e éd. Larousse; (Journal de l'année). Disponible sur: http://www.larousse.fr/archives/journaux_annee/2003/93/l_arret_perruche
2. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
3. Arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21. Code de la santé publique.
4. Décret n° 2014-32 du 14 janvier 2014 relatif aux diagnostics anténataux [Internet]. Code de Santé Publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2014/1/14/AFSP1323594D/jo>
5. HAS. Démarche d'assurance qualité des pratiques professionnelles en matière de dépistage de la trisomie 21 (mesures échographiques de la clarté nucale et de la longueur crano-caudale + dosage des marqueurs sériques) [Internet]. Paris; 2016 mai p. 45. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-05/guide_depistage_combine_trisomie_21.pdf
6. HAS. Comment mieux informer les femmes enceintes? Recommandations pour les professionnels de santé. 2005.
7. Pr Marc Dommergues. Haute Autorité de Santé - Stratégies de dépistage de la trisomie 21: impact et mise en oeuvre [Internet]. 2011. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1165790/fr/strategies-de-depistage-de-la-trisomie-21-impact-et-mise-en-oeuvre
8. Haute Autorité de Santé. Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 foetale : Synthèse de l'argumentaire et recommandations. 2017 avr.
9. Subtil D, Favre R, Cuzin C, Debarge V, Puech F, Muller, et al. Dépistage prénatal de la trisomie 21 [Internet]. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. 2016. Disponible sur: <http://www.cngof.fr/grossesse/194-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21>
10. HAS. Haute Autorité de Santé - Les performances des tests de dépistage de la trisomie 21 foetale par analyse de l'ADN libre circulant [Internet]. 2015. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2572426/fr/les-performances-des-tests-de-depistage-de-la-trisomie-21-foetale-par-analyse-de-l-adn-libre-circulant
11. Pastré P, Mayen P, Vergnaud G. La didactique professionnelle. Revue française de pédagogie. mars 2006;(154):p145-198.
12. Pastré P. La didactique professionnelle : origines, fondements, perspectives. Raison et Passions, éditeur. Travail et apprentissages. 2008;(1):p9-21.

13. Thebault J. La transmission professionnelle : processus d'élaboration d'interactions formatives en situation de travail. Une recherche auprès de personnels soignants dans un Centre Hospitalier Universitaire [Thèse]. Ecole doctorale Abbé Grégoire; 2013.
14. Vinatier I, Pastré P, Mayen P. Recherches en éducation : Apprentissage et développement : apprendre, se former et agir. CREN - Université de Nantes, éditeur. oct 2007;(n°4):p23-28 et 51-64.
15. Vinatier I. Pour une didactique professionnelle de l'enseignement. Presse Univ Rennes. 2009;p85-88.
16. Pastré P. Apprendre à faire. In: Apprendre et faire apprendre. Paris : PUF; 2006. p. p109-121. (Apprendre).
17. Borzeix A, Fraenkel B. Langage et travail : Communication, cognition, action. CNRS Edition. 2001. p104-110 p.
18. Vinatier I. Le travail de l'enseignant : Une approche par la didactique professionnelle. De Boeck, éditeur. 2013;p49-76.
19. Cahour B, Licoppe C. Confrontations aux traces de son activité. Compréhension, développement et régulation de l'agir dans un monde de plus en plus réflexif. S.A.C., éditeur. Revue d'anthropologie des connaissances. févr 2010;4(2):p 243 à 253.
20. Rix-Lièvre G. Différents modes de confrontation à des traces de sa propre activité, vers une confrontation à une perspective subjective située. S.A.C., éditeur. Revue d'anthropologie des connaissances. févr 2010;4(2):p 358 à 379.
21. Rix-Lièvre G. Une mise en perspective de modes d'investigation de l'activité humaine. 6ème Congrès Européen de Science des Systèmes. 2005.
22. Blanchet A. L'entretien. 2e éd. Gotman A, éditeur. Armand Colin; 2007. (Tout le savoir).
23. Vermersch P. Les fonctions des questions. Expliciter. juin 2006;(65).
24. Thievenaz J, Piot T. L'étonnement : un vecteur didactique en formation professionnelle. Recherches en éducation. mars 2017;(28):29-39.
25. Mayen P, Gagneur CA. Le potentiel d'apprentissage des situations : une perspective pour la conception de formation en situation de travail. Recherches en éducation. mars 2017;(28):70-83.
26. Mayen P. Les situations professionnelles : point de vue de didactique professionnelle. Université de Sherbrooke, éditeur. Phronesis. janv 2012;1(1):59-67.
27. Enquête nationale périnatale Rapport 2016. Les naissances et les établissements, situation et évolution depuis 2010. INSERM et DRESS; 2017 oct p. 43-5.
28. de Villardi de Montlaur D, Desseuve D, Marechaud M, Pierre F. Évaluation des connaissances des patientes concernant le dépistage de la trisomie 21 lors de l'échographie du premier trimestre : résultats d'un sondage prospectif sur un échantillon de 201 femmes. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. 2015;45(1):p62-70.

29. Bonneau F. Informations et compréhension du teste de dépistage de la trisomie 2 par les patientes. [Caen]; 2013.
30. Gilibert M. Compréhension du dépistage de la trisomie 21 par les femmes enceintes. Lyon Sud; 2016.
31. Grégo B. Le dépistage de la trisomie 21 : informations, compréhension et vécu des primipares. [Bourg en Bresse]: Lyon 1; 2010.
32. Jager A. Le dépistage de la trisomie 21 : quelles informations pour une compréhension optimale et des répercussions minimales ? [Nancy]; 2012.
33. Bydlowski M. La dette de vie, itinéraire psychanalytique de la maternité. Le fils rouge. PUF; 2008. 213 p.
34. Bydlowski M, Golse B. De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire, une voie de l'objectivation. Cazaubon, éditeur. Le Carnet PSY. mars 2001;(63):30-3.
35. Perrault C. Annonce de trisomie 21 à la naissance : formulation, conséquences et accompagnement [Mémoire]. [St Quentin en Yvelines]: Université de Versailles; 2015.
36. Sentilhes L, Bonneau D, Descamps P. Le Diagnostic prénatal en pratique. Paris: ELSEVIER MASSON; 2011. 494 p.
37. Les français sont satisfaits du système de soins, mais restent inquiets de la montée de la pauvreté et de l'exclusion. Baromètre d'opinion Dress 2015; 2015 p. 14.
38. Saout C. La crise de confiance dans le système de santé. Les Tribunes de la santé. janv 2009;(22):119-32.
39. Démaret A. Le vécu d'une première grossesse par le père aujourd'hui : Rencontre avec treize futurs primipères au cours de quelques mois de leur « gestation paternelle » [Mémoire]. Université Lille 2; 2017.
40. Le Camus J. Le vrai rôle du père. Odile Jacob. 2003. (Poch).
41. Guemalec-Lévy G. La juste information, enjeu du dépistage prénatal. Profession Sage-Femme. août 2017;(237):4-5.

ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Trame d'entretien

Annexe 2 : Autorisation de recherche

Annexe 3 : Dépliant d'information sur le dépistage

Tableaux de synthèse du recueil de données :

Annexe 4 : Informations sur le dépistage

Annexe 5 : Compréhension de la réalisation du dépistage

Annexe 6 : Interprétation des résultats

Annexe 7 : Ressenti, remarques et communication

Annexe 8 : Caractéristiques des couples et patientes interrogés

Annexe 9 : Retranscription d'un entretien

Annexe 1 : Trame d'entretien

• Présentation générale

Age, situation familiale, situation professionnelle, autres particularités.

• Information délivrée

Quelles étaient vos attentes sur cette information : vous êtes-vous déjà posé des questions à ce sujet (les éventuels complications de la grossesse, les malformations, le handicap,...) ?

En aviez-vous déjà parlé avec votre conjoint ? Etait-ce une décision de couple de faire le dépistage ?

Par qui vous a été donnée l'information sur le dépistage ? Etait-ce lors d'un rendez-vous en maternité ou dans un cabinet libéral ?

Quand est-ce que l'information vous a-t-elle été donnée : au moment de la prescription du dépistage ou déjà avant ?

De quelle façon l'information a-t-elle été transmise : verbale stricte, brochure,... ? Quel est votre ressenti personnel face à cette information ?

Pour vous l'information est-elle compréhensible ? Avez-vous rencontré des difficultés concernant la délivrance d'informations ? L'information était-elle adaptée et suffisante ? Pourquoi ? Auriez-vous aimé en savoir plus ou au contraire avez-vous eu le sentiment d'avoir eu trop d'informations ?

Vous êtes-vous sentie libre de poser plus de questions pendant l'entretien/le rdv ?

Avez-vous utilisé d'autres sources d'information sur la Trisomie 21 ou son dépistage ?

• Dépistage

D'après vous, concrètement comment se fait le dépistage ?

Avez-vous lu en entier la feuille de consentement que vous avez signé ? Les informations que vous y avez trouvées étaient-elles claires ?

• Interprétation des résultats et choix

La personne vous ayant prescrit le test de dépistage était-elle la même que celle vous ayant communiqué les résultats ? Quelles étaient les modalités d'annonce des résultats (par courrier, au téléphone, de vive voix,...) ?

Quelles explications vous ont été données ?

Quelle est la différence entre dépistage et diagnostic ?

Selon vous est-ce que le dépistage est obligatoire ? A la suite du dépistage, s'il y a une indication à faire plus de recherches est-il obligatoire de les faire d'après vous ?

• Si refus du test

Pour quels motifs n'avez-vous pas souhaité réaliser le dépistage ?

Quel est votre ressenti sur la réaction des professionnels de santé face à ce refus ?

• Autres

Y a-t-il d'autres questions que je n'ai pas posées auxquelles vous auriez aimé répondre ou des remarques à me faire ?

Annexe 2 : Autorisation de recherche

CHRU de LILLE

DEMANDE D'AUTORISATION

pour diffusion d'une enquête dans le cadre du mémoire de fin d'études

Enquête auprès des patientes

DATE de la demande d'autorisation :

Identification de l'ETUDIANT :

Nom : BOUREL

Prénom : Pauline

Veuillezagrafer obligatoirement l'outil de recherche à cette demande (questionnaire, guide d'entretien, grille de recueil de données...)

THEME de la recherche :

Les informations données aux femmes enceintes et aux couples à propos du dépistage prénatal de la trisomie 21

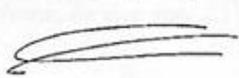
PROBLEMATIQUE étudiée et descriptif de l'enquête :

Avec l'arrêté du 23 juin 2009 le dépistage de la trisomie 21 a évolué et aujourd'hui on peut observer le développement du diagnostic prénatal non invasif (DPNI). Cependant il arrive que les couples/femmes enceintes ne semblent pas toujours comprendre la différence entre dépistage et diagnostic ou que le résultat du dépistage proposé ne soit pas toujours perçu comme étant probabiliste. Au regard des conséquences qui peuvent découler du dépistage il nous paraît important que les patientes bénéficient d'une information claire et complète pour qu'elles puissent comprendre les enjeux des actes médicaux et être actrices de leur prise en charge.

Ainsi nous voudrions évaluer quelles sont les connaissances des couples et des femmes enceintes sur le dépistage de la trisomie 21 : sa réalisation, ses résultats, ses enjeux ? Et savoir comment est-ce qu'ils ont reçu (explications orales, brochure) et perçu l'information sur le dépistage, si les informations étaient suffisantes et claires ?

Pour cela nous allons mener une étude qualitative monocentrique par entretiens semi-directifs. Je compte interroger environ une dizaine de patientes dans le service de suites de couches de Jeanne de Flandre d'août à décembre 2017.

DIRECTEUR de mémoire : CAPRON Clélia

Nom et qualité	Modalités de l'enquête	Signature pour validation de l'outil de recherche
Sage-femme clinicienne à la maternité de Douai	<input type="checkbox"/> questionnaire <input checked="" type="checkbox"/> guide d'entretien <input type="checkbox"/> recueil de données	

LIEU(X) de l'enquête : Maternité de Jeanne de Flandre.....

service(s) concernés(s)	Période de diffusion	Signature du (ou des) cadre(s)
Service de suites de couches	D'août à décembre 2017	Lucie Boumazza

Date et signatures :

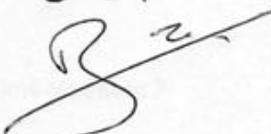
Autorisations du chef de pôle :

Autorisation du cadre supérieur de pôle :

Autorisation du Directeur de pôle :

Pr D. SUBTIL
Gynécologue-Obstétricien

Elisabeth TRECA
Sage-femme/cadre supérieur

21/08/17


Annexe 3 : Dépliants d'information du CNGOF

QUE FAIRE SI LE RISQUE DE TRISOMIE 21 EST ÉLEVÉ (SUPÉRIEUR À 1 SUR 250) ?

La constatation d'un risque « élevé » ne signifie pas que le fœtus soit forcément atteint de trisomie 21. Pour en avoir la certitude, le caryotype du fœtus peut être réalisé. Une information sur la possibilité de réaliser ce caryotype est délivrée à la femme enceinte. Cet examen permet de compter le nombre exact de chromosomes 21 du fœtus et d'établir ainsi avec certitude s'il est atteint de trisomie 21 ou non.

Selon les cas, il sera proposé une biopsie de trophoblaste (prélèvement de cellules du placenta à partir de 11 semaines d'aménorrhée) ou une amniocentèse (prélèvement de cellules du liquide amniotique à partir de 15 semaines). Ces examens sont réalisés par ponction au moyen d'une aiguille – sous contrôle échographique – au travers de la peau de l'abdomen.

Le risque de fausse couche ou d'accouchement prématuré lié à ces prélèvements est de l'ordre de 1%.

Entre le prélèvement et le résultat, il peut se passer de quelques jours à trois ou quatre semaines selon la technique utilisée.

La femme enceinte est libre de demander ou non la réalisation de ce prélèvement qui est pris en charge par l'Assurance maladie. Elle doit consentir à sa réalisation par écrit.

QUE FAIRE SI LE COMPTAGE DE CHROMOSOMES MONTRÉ L'EXISTENCE D'UN FŒTUS PORTEUR DE TRISOMIE 21 ?

Cette situation nécessite de se faire accompagner, de prendre le temps de la réflexion, de s'informer sur la trisomie 21 et sur les possibilités de prise en charge des personnes qui en sont atteintes.

Il existe plusieurs possibilités :

- ◆ poursuivre la grossesse et accueillir l'enfant ;
- ◆ poursuivre la grossesse et confier le bébé aux services de l'Aide sociale à l'enfance du conseil général ;
- ◆ demander une interruption de la grossesse dite interruption médicale de la grossesse (IMG) après avis d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN).

Pour aider à construire leur choix, la femme enceinte et le couple ont la possibilité de rencontrer :

- ◆ les professionnels de santé qui les entourent (gynécologue-obstétricien, radiologue, sage-femme, médecin généraliste, pédiatre, généticien, psychologue...);
- ◆ les membres du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal qui existe dans chaque région et au sein duquel tous les professionnels cités ci-dessus travaillent en équipe ;
- ◆ des associations spécialisées et agréées dans l'accompagnement des patients atteints de trisomie 21 et leur famille dont la liste est proposée par le praticien.

LE CHOIX ÉCLAIRÉ DE LA FEMME ENCEINTE



LISTE NON EXHAUSTIVE DES ASSOCIATIONS

- UNAPEI** [Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis]
15 rue Coisevoix
75876 Paris cedex 18
01 44 85 50 50
www.unapei.org
- TRISOMIE 21 FRANCE**
4 square François Margand BP 90249
42006 Saint-Etienne cedex 1
04 77 37 87 29
www.trisomie21-france.org
- FONDATION JÉRÔME LEJEUNE**
37 rue des Volontaires
75015 Paris
01 44 49 73 30
www.fondationlejeune.org
- REGARDS SUR LA TRISOMIE 21**
11 bis rue de la République
78100 Saint-Germain-en-Laye
www.regardsurlatrisomie21.org
- Collectif LES AMIS D'ÉLÉONORE**
17 rue de Douai
62000 Arras
www.lesamisdeleonore.com
- AFRT** [Association française pour la recherche sur la trisomie 21]
Université Paris-Diderot
35 rue Hélène Brion
75205 Paris cedex 13
01 57 27 83 61
www.afrt.fr
- Liens vers les sites d'autres associations sur :**
www.agence-biomedecine.fr



Juin 2012

Information destinée aux femmes enceintes sur la possibilité de recourir, à leur demande, au dépistage prénatal de la trisomie 21

Ce document, destiné à toutes les femmes enceintes, a été élaboré dans le but d'expliquer le dépistage individuel de la trisomie 21 tel qu'il est actuellement possible de le réaliser.

Le dépistage individuel de la trisomie 21 consiste à mesurer le risque « faible » ou « élevé » que le fœtus soit porteur de trisomie 21 pour la grossesse en cours.

- Deux examens peuvent être réalisés :
- ◆ une prise de sang de la femme enceinte ;
 - ◆ une échographie du fœtus.

Ces deux examens sont sans risque pour la grossesse. Le dépistage de la trisomie 21 nécessite un consentement écrit de la femme enceinte et n'est pas obligatoire.

- En effet, dans tous les cas la femme enceinte a le choix :
- ◆ de demander la réalisation ou non du dépistage de la trisomie 21 ;
 - ◆ de demander ou non la réalisation d'une amniocentèse ou d'un prélèvement du placenta si ce dépistage montrait un risque élevé de trisomie 21 ;
 - ◆ de changer d'avis à tout moment.

- ◆ la mesure de la clarté nucale, si cet examen a pu être réalisé au premier trimestre de la grossesse par un échographiste dont la pratique est encadrée ;
- ◆ le dosage de « marqueurs sériques » du 2^e trimestre qui sont différents de ceux du premier trimestre (prise de sang).

À savoir également : toute échographie de dépistage du premier, deuxième ou troisième trimestre de la grossesse peut mettre en évidence une malformation du fœtus. Cette circonstance peut constituer une situation à risque élevé de trisomie 21.

QU'EST-CE QUE LA TRISOMIE 21 ?

La trisomie 21 ou syndrome de Down, improprement appelé « mongolisme », est due à la présence d'un chromosome supplémentaire dans les cellules de celui qui en est atteint.

Habituellement, chaque cellule du corps humain comporte 46 chromosomes répartis par paires. Dans la trisomie 21, il y a un chromosome excédentaire à la paire 21. La personne a alors 47 chromosomes.

Dans la grande majorité des cas, il n'y a pas d'autre personne atteinte dans la famille.

CE CHROMOSOME « EN PLUS » ENTRAÎNE PLUSIEURS CONSÉQUENCES PARMIS LES PLUS FRÉQUENTES :

- ◆ une déficience intellectuelle variable, avec des possibilités d'intégration sociale différentes selon les enfants, qui n'excluent pas une part d'autonomie relative. Ces difficultés ne sont pas les mêmes d'un enfant porteur de trisomie 21 à l'autre; l'éducation et l'accompagnement sont des facteurs importants pour le développement et l'épanouissement de ces enfants puis de ces adultes ;
- ◆ un aspect caractéristique du visage (qui n'empêche pas l'enfant d'avoir des traits de ressemblance avec ses parents) ; une taille dépassant rarement 1 m 60 à l'âge adulte ; une diminution du tonus musculaire appelée « hypotonie » ;
- ◆ des malformations d'importance variable le plus souvent du cœur ou de l'appareil digestif pouvant bénéficier éventuellement de soins spécifiques ;
- ◆ dans certains cas, d'autres problèmes de santé comme une prédisposition à des maladies du sang.

COMMENT FAIT-ON LE DIAGNOSTIC ?

Avant la naissance, seul un prélèvement des cellules du fœtus permet de réaliser le caryotype de celui-ci. C'est-à-dire un examen permettant l'étude de ses chromosomes. Cet examen mettra ou non en évidence l'existence d'un chromosome supplémentaire. Ces cellules sont contenues dans le liquide amniotique (dans lequel baigne

le fœtus) ou dans le placenta. Ce prélèvement, appelé selon le cas amniocentèse ou biopsie de trophoblaste, n'est pas dénué de risque (fausse couche). C'est pourquoi, il n'est proposé que lorsqu'il existe un risque élevé que le fœtus soit atteint de trisomie 21.

Après la naissance, l'existence d'une trisomie 21 peut être suspectée par exemple sur l'aspect caractéristique du visage ou sur la constatation d'une malformation. La certitude de la maladie ne peut être acquise que par la réalisation du caryotype de l'enfant, c'est-à-dire d'un examen permettant l'étude de ses chromosomes. Cet examen mettra ou non en évidence l'existence d'un chromosome supplémentaire.

COMMENT SAVOIR S'IL EXISTE UN RISQUE ÉLEVÉ ?

Le risque, « faible » ou « élevé », est évalué au moyen d'un « calcul de risque » qui peut être réalisé à la demande de chaque femme enceinte.

Au premier trimestre de la grossesse, le calcul de risque tient compte de trois éléments :

- ◆ l'âge de la femme : plus il est élevé, plus le risque de trisomie 21 est important ;
- ◆ la mesure de la nuque du fœtus appelée clarté nucale : Lors de l'échographie du 1^{er} trimestre plus la nuque est épaisse, plus le risque de trisomie 21 est élevé. La mesure de la clarté nucale est faite par un échographiste dont la pratique est encadrée (il est identifié par le réseau périnatal de la région) ;
- ◆ une prise de sang réalisée, en général après l'échographie, pour doser chez la femme des « marqueurs sériques » (protéines du sang), dans un laboratoire autorisé par l'agence régionale de santé de la région.

La combinaison de ces trois données permet d'évaluer le risque de trisomie 21 du fœtus.

Au deuxième trimestre de la grossesse

Si le dépistage n'a pas pu être fait au premier trimestre de la grossesse, il reste possible jusqu'à 18 semaines d'aménorrhée (semaines sans règles).

Le calcul de risque repose alors sur :

- ◆ l'âge de la femme enceinte ;

COMMENT EST INTERPRÉTÉ LE RÉSULTAT DU CALCUL DE RISQUE ?

Le résultat est rendu et expliqué par le praticien qui a prescrit l'examen. Ce résultat mesure le risque, pour le fœtus, d'être atteint de trisomie 21. Il ne s'agit donc pas d'une certitude.

Si le risque est au-dessus de 1/250 (« 1 sur 250 »), il est considéré comme « élevé ».

Exemple de risque « élevé » : 1/50 (« 1 sur 50 »). Cela signifie que le fœtus a 1 risque sur 50 (soit 2 % de risque) d'être atteint de trisomie 21 ; donc dans 49 cas sur 50 (soit 98 % des cas), ce fœtus n'est pas porteur de trisomie 21. Si le risque est au-dessous de 1/250, il est considéré comme « faible ».

Exemple de risque « faible » : 1/1000. Cela signifie que le fœtus a 1 risque sur 1000 (soit 0,1 %) d'être atteint de trisomie 21 ; donc, dans 999 cas sur 1000 (99,9 % des cas) il n'est pas atteint de trisomie 21.

Au final, ce calcul de risque n'est pas parfait : il inquiète environ 5 % des femmes enceintes pour lesquelles le risque est dit « élevé », mais dont la grande majorité porte en réalité un fœtus qui n'est pas atteint de trisomie 21. À l'inverse et dans de rares situations, il est possible que le risque ait été jugé « faible » (inférieur à 1 sur 250) mais que l'enfant naisse atteint de trisomie 21.

Annexe 4 : Informations sur le dépistage

Entretien	Informations, attentes ou questions préalables	Professionnel ayant délivré l'information et circonstances	Mode de transmission de l'information et explications données	Autres sources d'information
1	<p>La mère est aide médico-psychologique, déjà très informée sur la maladie et la prise en charge mais peu sur le dépistage : « Je ne savais pas en fonction du taux et des résultats quand est-ce qu'il fallait le faire mais je savais que c'était faisable » « Moi je l'aurais gardé, lui non » « On s'est mis d'accord même si pour moi ça aurait été super dur mais je lui aurais pas imposé un enfant trisomique ».</p> <p>Père informé par l'intermédiaire de sa femme : « Moi je savais qu'il y avait un dépistage mais j'étais pas aussi sensibilisé par rapport à ma femme ». C'est ma femme qui a amené le sujet sur le tapis puisqu'au final c'est pas une question qu'on se pose spontanément sauf quand on a l'habitude ».</p> <p>« On avait parlé d'avortement ».</p>	<p>La gynécologue de ville de la patiente.</p> <p>Lors de la consultation du troisième mois.</p>	<p>Orale</p> <p>« Tout de suite : il y a cette prise de sang à faire, qu'est ce que vous en pensez ? »</p> <p>« Elle nous a parlé des différentes méthodes, de ce que ça impliquait, du ratio qu'il y avait, de la fourchette en fonction de tel ou tel résultat, on pouvait s'attendre à en effet peut-être une trisomie ou non ».</p> <p>« Elle a dit si les méthodes étaient remboursées, tout ou une partie du moins, et la méthode expérimentale, la nouvelle prise de sang »</p> <p>Tous deux présents à la consultation, décision commune.</p>	Aucune
2	<p>La patiente connaissait l'existence du dépistage « c'est souvent quand je pense qu'il y en a dans la famille qu'il y a des risques probables ». Elle dit y avoir déjà pensé avant d'être enceinte « Oui oui, ça fait toujours peur, on pense à tout »</p>	Le médecin traitant	<p>Orale</p> <p>Elle dit qu'il en a très bien parlé avec elle « il m'a informée, il m'a envoyée faire ce qu'il fallait pour faire une prise de sang » mais qu'il ne lui a pas donné plus d'explications que la prise de sang à faire.</p>	Aucune
3	<p>Elle connaissait l'existence de la maladie « chromosome numéro 21 qui a une difficulté je pense, il y a trois chromosomes » mais ne connaissait pas l'existence du dépistage.</p>	Gynécologue de ville	<p>Orale</p> <p>« Elle a demandé est-ce que vous souhaitez faire le dépistage de la trisomie 21, j'ai répondu oui »</p> <p>« On savait la chance, ou comment dire, la possibilité d'avoir un bébé qui a le phénomène de la trisomie 21 »</p> <p>Conjoint présent à la consultation, décision</p>	Aucune

	<p>Ils connaissaient tous deux l'existence de la maladie par leur métier puisqu'ils transportent parfois des trisomiques.</p> <p>Par leurs antécédents familiaux aussi père « j'ai ma maman qui a essayé d'avoir un enfant avant moi et qui avait été trisomie 21 et qu'elle avait pas voulu, elle avait arrêté la grossesse. Donc je savais un petit peu. Et j'ai du côté de ma mère aussi : j'ai une de ses tantes qui a un garçon trisomique 21». et mère « la sœur de ma grand mère qui a eu des jumeaux dont un qui était trisomique ».</p> <p>C'est une grossesse surprise donc ils n'en avaient pas parlé avant que la patiente soit enceinte.</p> <p>Ils savent qu'un dépistage existe : « on savait qu'on avait un dépistage à faire » mais pour le reste « on a découvert tout ça à l'instant T. On n'a pas eu d'explications avant et on s'est pas forcément renseigné non plus »</p> <p>Décision commune de faire le dépistage.</p>	<p>Sage femme de consultation de la maternité (Jeanne de Flandre)</p>	<p>Orale. Conjoint présent à la consultation.</p> <p>Père « naturellement, elle nous a dit qu'au bout de, je sais plus deuxième ou troisième écho, que, à ce moment là, il y a le dépistage qui va être réalisé et qu'il y a une prise de sang à faire. Voilà, il y a pas eu plus de détails [...] Et que si la prise de sang, on n'avait pas de nouvelles, c'est que c'était normal, il fallait pas s'inquiéter»</p>	<p>fait »</p> <p>Ils demandaient conseil auprès de leur entourage « on a une amie infirmière donc à chaque fois qu'on recevait quelque chose, je lui envoyais une photo pour avoir son avis ». Le père s'est renseigné sur la façon dont étaient faites les analyses « ça partait sur Paris »</p>
<p>7</p>	<p>Mère connaissait l'existence du dépistage « sachant que ça se faisait mais pas de, j'avais pas la synthèse en tête de comment ça se passait » grâce à « la famille qui ont eu des enfants ou les amis qui ont eu des enfants ».</p> <p>Père ne savait pas qu'il y avait un dépistage et ne connaissait que l'existence de la maladie « c'est par le gynéc que je l'ai appris »</p>	<p>Gynécologue de ville, en consultation</p>	<p>Orale</p> <p>Conjoint présent à la consultation</p> <p>Père « Il nous a dit le prochain rendez vous, à trois mois et demi, il faut faire le dépistage »</p> <p>Mère « Il faut faire le dépistage donc voilà et c'est tout. Après en posant la question comment ça se passe, bah ce sera déjà sur échographie et puis, et après euh c'était, ils envoient au labo, je sais plus, ah si c'était prise de sang. Prise de sang oui. Il m'a dit voilà. Vous aurez les résultats, enfin c'est moi qui recevrai les résultats, pas vous. Je m'en souviens de ça »</p> <p>Mère « il m'a expliqué qu'il y avait d'abord l'étape à l'échographie avec la nuque et après la prise de sang »</p>	<p>Aucune</p>
<p>9</p>	<p>Connaissait déjà le dépistage dans le cadre de son</p>	<p>Médecin traitant en</p>	<p>Orale</p>	<p>Aucune</p>

	<p>métier au laboratoire : « prise de sang, que c'était des statistiques, il y avait pas de résultats fixes » Les parents ont parlé ensemble du risque et la réalisation du dépistage est une décision de couple.</p>	<p>consultation</p>	<p>Conjoint absent lors de la consultation car il est routier. « Elle m'a proposé le test, ce qu'il y avait à faire avant les 3 premiers mois de grossesse et que c'était pas non plus obligatoire. Et donc elle m'a proposé de le faire et elle m'a donné le petit papier qui va avec à lire pour le test et le consentement parce qu'il faut un consentement » « J'ai pas réfléchi, pas posé de questions pour le faire » « Elle m'a dit que c'était par une prise de sang. Que ça restait un pourcentage, que derrière, si jamais, au niveau du taux, le pourcentage c'était au dessus, après fallait peut-être être amené à faire une amniocentèse pour confirmer le résultat quoi, le diagnostic »</p>	
<p>10</p>	<p>Ne connaissait pas le dépistage avant la grossesse. Elle a eu des informations par sa cousine ce qui lui a permis de comprendre la notion de risque : « elle m'a dit elle les analyses ils étaient un peu douteux, en fait il y avait un test à faire ou je sais pas quoi. Elle m'a dit au cas où ils te disent de le faire donc c'est-à-dire s'il y a un risque ». Malgré les explications de sa cousine elle n'a pas bien compris que le dépistage était uniquement sur la trisomie 21 car elle me parle de handicap de façon général. Le père dit qu'il ne connaissait rien et qu'il ne s'y est pas beaucoup intéressé.</p>	<p>Gynécologue de ville</p>	<p>Orale en consultation. Conjoint non présent aux consultations. « Bah elle m'a pas trop expliqué, je vous avoue je sais pas de quoi il s'agit, ce sont des analyses pour moi que j'ai faites [...] Elle m'a pas trop parlé en fait. Du coup moi je sais qu'il y a des trucs à suivre pour que le bébé soit en bonne santé et tout je l'ai suivi sans poser de questions » Quand je lui demande si elle sait si le dépistage est obligatoire ou on : « Même la gynécologue elle m'avait posé la question, je me souviens : est-ce que vous êtes intéressé, est-ce que vous voulez qu'on fasse le truc, je me souviens ! »</p>	<p>N'a pas fait de recherches mais a eu des renseignements par sa cousine « moi j'ai une petite information en fait, je l'ai eue de ma cousine, ça c'est lié avec le bébé à l'intérieur du ventre parce qu'il y aura le risque d'être handicapé c'est bien ça ? »</p>
<p>11</p>	<p>Elle avait déjà entendu parler du dépistage « qu'il fallait faire des examens pour savoir si l'enfant pouvait pas être trisomique » par sa mère. Décision de couple de faire le dépistage.</p>	<p>Gynécologue de ville</p>	<p>Orale en consultation. Père présent mais a peu de souvenirs. « Elle m'a expliqué à peu près comment ça fonctionnait par rapport au taux et après elle m'a fait faire des prises de sang ».</p>	<p>Le père dit qu'il s'est surtout renseigné auprès de son entourage et a posé ses questions à la gynécologue». Quand on se posait des</p>

	<p>La patiente étant pédiatre elle connaissait déjà tout avant d'être enceinte. Le conjoint se souvient qu'ils en avaient parlé avant la grossesse pour savoir ce qu'ils feraient en cas de trisomie, il se souvient qu'ils ont du faire un test.</p> <p>C'est une décision de couple : mère « t'étais pas là quand la gynéco de ville me l'a proposé. Du coup je suis revenue et je t'ai dit elle m'a proposé de le faire, t'as dit oui ». bien que le père dise ne pas avoir souvenir de cet échange.</p>	Gynécologue de ville	<p>Orale en consultation. Conjoint absent. « Bah avec moi c'est simplement [en riant] elle m'a dit qu'il y avait le dépistage de proposé, elle m'a demandé si j'étais d'accord pour le faire et j'ai dit oui, c'était clair pour moi que je le faisais ». « Elle a dit que c'était l'association des risques entre la mesure la clarté nucale et la prise de sang et en fonction de ces deux facteurs ils estimaient un risque à 1 sur... et en fonction des estimations on poussait les explorations plus loin ou pas ».</p>	<p>questions on se renseignait un petit peu ».</p> <p>Aucune</p>
--	---	----------------------	---	--

Annexe 5 : Compréhension de la réalisation de la réalisation du dépistage

Entretien	Réalisation du dépistage	Explications lors de l'échographie	Lecture et compréhension du formulaire de consentement
1	Ils parlent tous deux de la prise de sang et de l'échographie, pour l'âge ils savaient que c'était pris en compte mais n'ont pas su le dire spontanément.	Réalisée par la gynécologue de ville ». La nuque, l'épaisseur [...] certain signes avant coureurs »	Concernant la lecture « Je pense que oui, j'ai un doute mais on l'a signée en cabinet donc je pense que oui ».
2	Ne connaît que la prise de sang. Connaissait les mesures échographiques comme la clarté nucale mais « je savais pas qu'il y avait un rapport avec la trisomie 21 les mesures qu'ils prennent »	Radiologue de ville, aucune explication. Puis maternité, pas d'explications données mais le médecin lui a dit « qu'il fallait faire le test »	Ne se souvient pas avoir eu une feuille à signer pour le dépistage.
3	Ne connaît que la prise de sang.	Réalisée par la gynécologue qui fait le suivi de grossesse, elle n'a pas parlé de trisomie 21 pendant l'échographie.	Se souvient avoir signé le formulaire et l'avoir lu, avait trouvé ça clair.
4	Connaît la prise de sang et l'échographie. Sait qu'il existe l'amniocentèse et le caryotype. Sait qu'on mesure la clarté nucale.	Réalisée par la gynécologue de ville [...] clarté nucale on lui a dit : « bon bah alors, dites nous, c'est bon ? » et elle nous a dit « oui oui c'est bon » « Elle a été très rassurante donc là dessus elle a été claire. A chaque écho, elle disait bah regardez, là aujourd'hui, on écarte tel risque, tel risque... »	Se souvient l'avoir lue et avoir trouvé ça clair.
5	Sur la clarté des explications : « oui. Après le détail de l'étude ou les résultats de la prise de sang, pas plus que ça mais j'avais compris qu'il y avait une étape prise de sang et une étape après avec les mesures morphologiques de la première échographie qui aidait à dépister, mais en sachant que ça exprimait une probabilité et que ça ne voulait pas forcément dire que c'était positif ou négatif donc en sachant que le risque était là quand même malgré tout »	Réalisée dans un cabinet de radiologie de ville. A du poser des questions pour avoir des informations « je lui ai demandé, si dans un premier temps, les résultats étaient plutôt cohérents avec les résultats normaux donc il m'avait dit oui mais on n'a pas trop développé le sujet de la trisomie en elle-même »	Se souvient de la feuille de consentement mais n'est plus certaine de l'avoir lue « je l'ai peut être lue en diagonal. Mais de toute façon je ne me voyais pas ne pas le faire donc le consentement était clair pour moi »
6	« Elle m'a d'abord parlé de la clarté nucale[...]Et ensuite, elle m'a tout de suite expliqué la prise de sang et l'échographie » « Elle m'a dit que c'était une prise de sang » La patiente avait bien compris qu'il s'agissait d'un	Réalisée par la gynécologue. Ne se souvient pas qu'elle lui ai reparlé de trisomie 21. Mère « Elle m'a parlé de la clarté nucale mais on n'a pas vraiment compris ce que c'était que la clarté nucale.	Elle dit l'avoir lu mais n'a pas retenu beaucoup de choses « Donc voilà et elle m'a fait signer un document qui expliquait, fin j'ai pas retenu, j'ai signé tout de suite parce que je savais que je

	<p>risque « C'était des millièmes ou je sais pas quoi ? Elle a expliqué ça. Et donc que c'était une moyenne et que malgré tout c'était pas 100% fiable ». Elle a trouvé ses explications claires.</p> <p>La patiente a bien compris qu'il y avait la prise de sang et l'échographie mais le conjoint se souvient surtout de l'échographie avec la clarté nucale.</p>	<p>On a compris qu'il y avait un lien avec a trisomie »</p> <p>Père « Moi je savais que la clarté nucale avait un lien avec le risque de trisomie et là, en l'occurrence, j'ai souvenir avoir demandé à cette personne là si... Pourquoi elle prenait précisément la mesure de la clarté nucale mais sinon elle était pas très pédagogue »</p>	<p>faisais le test [...] Je me souviens avoir lu tout le truc, qu'il y avait une fiabilité pas à 100%, machin. Fin je me souviens un peu de tout ça »</p>
7	<p>Ils savaient qu'il y a une prise de sang et la sage femme leur a expliqué l'échographie aussi « après on nous explique aussi qu'à l'écho ils mesuraient pour voir un petit peu s'il y avait des choses à la colonne vertébrale, s'ils voyaient des choses », ils avaient par contre retenu que c'était la deuxième échographie et non la première qui servait au dépistage mais avaient retenu le délai de 15 jours pour la réponse du dépistage. Ils savent que c'est la nuque qui est mesurée. Ils ont bien compris la notion de risque.</p>	<p>Les échographies ont été faites à la maternité. La personne qui a fait l'échographie leur a donné la clarté nucale, ils ne se souviennent pas d'explications particulières « on nous a dit ce qu'ils allaient faire et puis c'est tout. Après, une fois que c'était fait, quand elle nous a dit qu'il n'y avait pas de problèmes, on s'est pas étalé non plus »</p>	<p>Ils ne se souviennent pas de la feuille de consentement.</p>
8	<p>Connaissent la prise de sang, l'échographie, savent qu'on mesure la nuque.</p> <p>La mère a très bien compris la notion de risque « C'est pas pour autant que c'est sur [...] Je sais qu'il a toujours un risque malgré le résultat. C'est pas, je vais pas dire fiable mais... ». Alors que le père n'avait pas cette notion « moi je pensais vu qu'il y a deux éléments, fin deux marqueurs comme vous disiez, pour moi c'était sur à 99,999% quoi »</p>	<p>Réalisées par le même gynécologue. Il leur a donné la valeur de la clarté nucale : mère « il a dit un chiffre, il a dit on est dans le bon mais après faut faire la prise de sang », elle ne se souvient plus de la valeur et hésite dans l'unité entre centimètres et millimètres puis elle se dit que centimètres c'est trop gros pour être ça.</p> <p>Père « On venait, il faisait l'échographie, il nous disait si ça allait bien ou pas, il nous montrait un peu le bébé... » « C'est très dirigé. Bon voilà, le bébé il fait autant, autant. Nous on est ravi, on voit des images, on est contents puis bon on se contente de ça parce qu'on se dit que c'est normal ».</p>	<p>Ils ont lu la feuille de consentement mais n'en n'ont pas plus de souvenirs.</p>
9	<p>Connaissait la prise de sang de part son métier et connaissait aussi l'échographie. Elle sait qu'on mesure la clarté nucale : « je l'ai plus su par mon métier parce</p>	<p>Dans un cabinet de radiologie en ville. La radiologue ne lui a pas parlé de trisomie 21 « je sais plus... A l'échographie ? Non.</p>	<p>Elle n'a pas lu la feuille de consentement : « je l'ai juste signé » « Je savais que je voulais le faire alors... »</p>

	<p>que quand on reçoit les patientes, c'est la première chose qu'on vérifie : le consentement et le compte rendu d'écho et on vérifie qu'il y a bien cette notion de clarté nucale, que l'échographe a bien rempli cette partie là pour pouvoir faire le test »</p>	<p>Non je crois pas. Il m'en a pas parlé nan »</p>	
<p>10</p>	<p>Au départ elle dit ne pas savoir comment on fait le dépistage, puis elle confond la prise de sang avec celle qu'elle a du faire pour le dépistage du diabète avec l'HGPO. Elle se souvient qu'il y a une période pour faire les analyses « elle m'avait donné une tranche de une semaine pour les faire je sais plus » « Oui le risque moi j'avais bien compris »</p>	<p>Par la gynécologue qui suivait la grossesse. Elle ne se souvient pas d'explications données à ce moment là.</p>	<p>Au départ elle dit ne pas s'en souvenir et me dit qu'il y avait beaucoup de papiers. Là le père explique qu'au Maroc il n'y pas de papiers donc elle n'est pas habituée mais que lui maîtrise un peu plus tout ça puisqu'il est né en France. Quand je lui demande si elle sait si le dépistage est obligatoire ou non elle se souvient avoir lu que non sur la feuille de consentement « je pense que je l'avais lu sur le papier »</p>
<p>11</p>	<p>Elle sait que c'est par une prise de sang et connaît l'existence du DPNI « Euh une prise de sang. Et après c'est une prise de sang qui coûte euh près de 400€ pour être sure ». C'est sa mère qui lui a parlé de tout ça. Elle connaît l'existence de l'amniocentèse. Après que je lui ai dit qu'il fallait aussi l'échographie elle retrouve qu'il faut mesurer la nuque.</p>	<p>Par la gynécologue qui a suivi la grossesse. Elle sait qu'il faut mesurer la nuque mais ne se souvient pas des explications ou autres.</p>	<p>Elle n'a plus beaucoup de souvenirs du formulaire, elle se souvient juste l'avoir lu et signé.</p>
<p>12</p>	<p>La mère connaissait tout. Le père se souvient seulement de l'échographie où la mesure de nuque a été faite. Il se souvient aussi que le DPNI leur avait été proposé. Ils ont la notion de facteurs de risque, se sont dit qu'ils n'étaient pas très à risque et que la nuque était normale donc ils n'ont pas fait le DPNI.</p>	<p>Une gynécologue de la maternité. Père « je me souviens juste du moment où ils ont mesuré la nuque, ils ont dit que c'était normal » « on nous a proposé un examen complémentaire qui était payant, qu'on pouvait faire mais qu'elle jugeait pas nécessaire parce que l'épaisseur de la nuque lui semblait satisfaisante » « elle nous a dit, vous savez qu'il y a un dépistage plus fiable qui existe, où on a une certitude quasiment à 99% mais c'est payant, je vous le dis parce que ça existe mais effectivement vous êtes pas obligée de le faire surtout que là la nuque est parfaite donc moi j'ai pas d'inquiétudes »</p>	<p>Elle dit ne pas avoir lu le formulaire « Bah nan je crois pas, ouais je pense pas, je l'ai juste signé ».</p>

Annexe 6 : Interprétation des résultats

Entretien	Professionnel ayant donné les résultats et modalités	Explications données	Différence entre dépistage et diagnostique	Notion d'obligation
1	Gynécologue de ville, en consultation, oralement.	« En arrivant elle nous a dit « j'ai vos résultats tout va bien » « Elle nous a expliqué le risque et nous l'a donné de manière spontanée »	La mère n'est pas très sûre. Père « Votre bébé est trisomique c'est le diagnostic et le dépistage on va analyser si votre enfant il y a une chance qu'il soit trisomique ».	Mère « Je sais plus je crois que oui [...] ça devrait nan ? Fin je sais pas... » Père « Nan il me semble que non puisqu'on a le papier à signer pour le faire [...] Je pense que par soucis de la vie privée on devrait pas obliger »
2	Le médecin traitant, en consultation, oralement. « il m'a appelée et je suis allée et il m'a dit qu'il y avait pas de risque » « J'ai un courrier de Jeanne de Flandre avec les résultats, qui me dit que le risque est faible »	« que le taux il était au plus bas, au plus faible, qu'il y avait pas de risque. Après il m'en a pas dit pas plus et j'en ai pas demandé plus non plus » Le médecin ne lui a pas montré la feuille avec les résultats du dépistage.	Ne connaît pas la différence entre les deux.	Ne sait pas du tout.
3	Est allée chercher les résultats au laboratoire. De plus la gynécologue lui a imprimé la feuille de résultats.	« Elle m'a dit t'inquiète pas il y a quoi, un sur cent mille ou quelque chose comme ça »	Ne connaît pas la différence.	Sait que ce n'est pas obligatoire.
4	Elle a reçu les résultats au courrier, la gynéco ne lui a rien annoncé.	« quand on a eu les résultats moi je me suis dis, elle a pas appelé donc c'est qu'il y a pas de soucis » « mon conjoint, il m'a dit "mais je comprends pas" Il voulait vérifier » « on comprenait pas ce que ça veut dire le résultat » « Je pense qu'on a attendu la deuxième écho où il est venu avec moi et il a du lui dire : voilà, la trisomie 21 c'est bon ? » La patiente ne se rappelle pas que la	Ne connaît pas la différence.	« je pense que non. Je pense qu'on a le droit aussi de dire je laisse la nature faire et je veux pas savoir »

		gynécologue en ait reparlé aux consultations suivantes. Ils ont tous les deux compris la notion de risque et l'annonce du résultat n'a pas du tout su rassurer le père.		
5	Son gynécologue l'a appelée pour la rassurer avant le week-end.	« il m'a appelée pour me dire que les résultats étaient en faveur d'une normalité »	Ne connaît pas la différence.	Sait que ce n'est pas obligatoire, fait la comparaison avec le dépistage de la mucoviscidose « apparemment vous êtes obligés de nous le proposer donc c'est pas obligatoire »
6	Sa gynécologue l'a appelée.	« c'est elle qui l'a eu et qui m'a appelé pour me dire « il y a pas de risques, on est dans des fourchettes standards » « j'ai surtout retenu il y a pas de risques [rires] Après la fraction, je m'en souviens plus mais je me souviens que ça m'avait rassurée parce qu'elle était bonne »	Le père ne connaît pas la différence. Mère « dépistage, pour moi, on cherche sans savoir si la personne est atteinte alors que le diagnostic on cherche à donner un nom à une maladie [...] Dans le diagnostic, on a déjà un risque. On a déjà trouvé un facteur de risque, on a déjà trouvé un risque donc on cherche... Non c'est pas ça, une espèce de deuxième étape ? Fin moi je le vois comme ça »	Pour le père c'est obligatoire « je pense que si, ça fait partie des prises de sang obligatoires de contrôle obligatoire. J'imagine que c'est obligatoire dans le cas d'une grossesse. Non ? » La mère sait que ce n'est pas obligatoire.
7	Ils ont reçu un courrier puis en ont parlé en consultation avec la sage-femme libérale qui faisait le suivi de la grossesse.	« simplement que c'était négatif et fin moi, du moment que c'était négatif, on s'est pas étalé dessus non plus. [...] qu'il y avait pas de risque pour la petite qu'elle soit atteinte de cette maladie donc on s'est pas étalé »	Ils ne savent pas expliqué la différence et elle ne semble pas être très claire pour eux : père « c'est un petit peu compliqué dépistage et diagnostic. Parce que dépistage on le détecte et diagnostic on le certifie, si je me trompe pas »	Pour eux le dépistage est obligatoire.
8	Le même gynécologue qui a suivi la grossesse et fait les échographies, lors d'une consultation.	Père « c'était un peu particulier, je suis pas sur qu'il les ait... qu'il ait dit "votre enfant n'a rien" [...] il a dit en gros tout va bien ». Mère « il nous a dit qu'il y avait rien mais après sans explications de tout le... » Ils se souviennent qu'il a cherché les résultats pendant longtemps.	Ils essaient d'expliquer la différence entre les deux mais ça n'est pas clair, ils ne semblent pas avoir bien saisi la nuance.	Le père explique qu'il n'a pas eu l'impression d'avoir choisi de faire le dépistage bien qu'il ne se soit pas senti forcé non plus. Mère « Bah c'est automatique [...] tout le monde passe par là en fait ». père « Peut être pas obligatoire non, mais peut-être logique de le faire ». (cf tableau 4 : Communication). Le père dit qu'elle ne savait pas du tout que ce n'était pas

				obligatoire mais ils disent tous les deux qu'ils voulaient faire de toute façon « Pour nous ça coulait de source. C'était dans, c'est les étapes nécessaires en fait »
9	Son médecin traitant l'a appelée.	« elle m'a appelé en me disant qu'elle avait reçu le résultat de ma prise de sang concernant la trisomie et que le résultat était bon, que j'étais pas classé dans une grossesse à risque »	Connait la différence mais a un peu de mal à le formuler clairement : « un diagnostic, le résultat il est là, il est tombé, c'est sur, c'est certain. Pour moi, un dépistage, ça reste, fin, ouais nan, c'est pas évident ce que je suis en train de dire, c'est plus le résultat.. Mouais, un dépistage, c'est plus une étude, une recherche ».	C'est son médecin qui lui a appris que ce n'était pas obligatoire : «c'est un premier enfant donc quand je recevais les femmes enceintes, je pensais que c'était dans la logique des choses où le médecin... Une fois qu'elles étaient enceintes, elles devaient faire ce test mais je savais pas que c'était pas obligatoire »
10	La gynécologue qui a suivi la grossesse l'a appelée.	« heureusement la gynécologue elle m'a dit il y a rien. [...] elle m'a appelée elle m'a dit il y a rien de, il y a pas de problème, vous pouvez être rassurée. Voilà c'est comme ça c'est très simple pour moi ». « elle m'a dit il y a rien donc vous pouvez vous rassurer [...] elle m'a dit il y a pas de problème »	La mère ne connaît pas la différence : « Hum diagnostic et dépistage... Diagnostic normalement on le fait sans analyses nan ? Mais dépistage je sais pas en fait » et ça ne semble pas très clair pour le père « Dépistage c'est un test, c'est pas le résultat mais c'est un compte rendu en fait. Le diagnostic c'est l'analyse »	Le père pense que c'est obligatoire. A ce moment la mère se souvient avoir lu que ce n'était pas obligatoire sur la feuille de consentement et que la gynécologue le lui avait dit « Ouais je pense je l'avais lu sur le papier. Mais je pense pas qu'il y a quelqu'un qui va dire nan. Même la gynécologue elle m'avait posé la question, je me souviens : est-ce que vous êtes intéressé, est-ce que vous voulez qu'on fasse le truc, je me souviens ! »
11	La gynécologue l'a appelée.	« Elle a dit que tout était normal, que les taux étaient pas... Ils étaient ni inférieurs ni supérieurs. Que c'était bien ». Pour les explications sur la fraction elle dit avoir eu des explications mais ne s'en souviens pas « Elle m'avait expliqué ouais je me souviens mais... »	Elle ne connaît pas la différence. Le père non plus.	Elle sait que ce n'est pas obligatoire. Le père aussi.
12	Ils l'ont reçu par courrier. Père « Je me demande même si on s'est pas dit	En consultation avec la gynécologue qui la suit « Elle m'a demandé si j'avais fait, si je l'avais eu, j'ai dit oui que c'était normal. Après c'était	Père « Euh... Je sais pas, pour l'un c'est catégorique c'est ça ? et pour l'autre non » mère « Dépistage c'est dans une population diffuse et on	Elle sait parfaitement que ce n'est pas obligatoire mais le père ne sait pas.

	<p>bah heureusement que c'est pas compliqué parce que sinon l'annonce aurait été un peu raide. [en riant] »</p>	<p>toujours biaisé par le fait que je savais le lire et que j'étais pas inquiète ».</p>	<p>évalue la probabilité de l'apparition de la maladie alors que le diagnostic c'est chez une personne donnée on dit qu'il a cette maladie là ».</p>	
--	---	---	--	--

Annexe 7 : Ressenti, remarques et communication

Entretien	Ressenti et remarques	Communication avec le professionnel, perception et clarté de l'information
<p style="text-align: center;">1</p>	<p>Mère « l'examen de l'ADN qui n'est pas totalement remboursé par la Sécu, et je pense qu'il faudrait qu'elle le soit ».</p> <p>Père « Je voulais que ma fille ait les mêmes chances au final, de base, qu'une personne qui soit pas trisomique. Donc il y a peut-être un problème d'accessibilité aux informations, donc ça peut engendrer de la peur. Même si c'est plus accessible aujourd'hui ça reste quand même compliqué [...] J'aurais eu peur de ne pas l'aimer et peut-être de lui en vouloir si elle avait été trisomique, je vais avouer, c'est assez grave, enfin c'est pas beau mais euh... » « C'est pas que ça m'intéresse pas mais j'y suis moins sensible puisque j'y suis pas confronté directement donc je pense que c'est peut être de l'égoïsme ou de se mettre des œillères, c'est pas des excuses, c'est mon point de vue. C'est peut-être que je ne vois pas donc ça n'existe pas donc j'ai pas besoin de m'informer, c'est pas forcément intelligent mais euh... [...] je me suis senti concerné quand elle m'a dit qu'elle était enceinte »</p> <p>Père « Moi j'ai une remarque, le fait que les structures concernant l'accueil des trisomiques c'est pas forcément mis en avant donc les gens peuvent avoir peur. Il y a des trisomiques qui travaillent et qui vivent seuls, qui sont plus ou moins autonomes. Et c'est pas mis en avant donc on peut avoir une crainte. En effet il y a des trisomies qui sont plus lourdes que d'autres parce qu'il y a des stades qui sont plus ou moins forts. Mais c'est pas une information que j'avais à portée de main avant que ma femme m'en parle».</p> <p>Mère « Il y a des campagnes mais elles durent très peu de temps je trouve »</p> <p>Père « Je pense qu'il y a un manque de sensibilisation et de transparence par rapport à tout ce qui s'est fait depuis, allez une quinzaine d'années je crois »</p> <p>Le père évoque un souvenir d'enfance : « j'étais en période collège lycée</p>	<p>« Nous tout de suite on s'est livrés à elle » « Il n'y a pas eu de tabous »</p> <p>« Même à un moment donné on n'avait pas tout compris, on lui a redemandé à la consult d'après ».</p> <p>Pour eux les informations données étaient suffisantes.</p> <p>Clarté des explications sur le résultat : « Ah oui oui, j'ai plus de souvenirs mais oui ».</p>

	<p>et que ce soit moi aussi je pense m'être moqué gratuitement, pas m'être moqué verbalement en face de lui mais avoir rigolé entre amis de personnes qu'on pouvait croiser, le faire discrètement. Et au final c'est idiot, c'est un regret que j'ai quelque part et en même temps on n'était pas forcément bah sensibilisés [...]dire en effet il y a des personnes qui sont différentes et en effet on n'est pas là pour les enfoncer, on est là pour les aider et justement il y a des structures qui sont mises en place. En fait je regrette le manque d'informations donc je regrette mon comportement par rapport à tout ça. sur la maladie en elle-même aussi, plus beaucoup de monde en parle, on a l'impression que c'est une maladie qui est connue on sait que c'est un retard mais il faudrait qu'ils parlent un petit peu plus des conséquences de tout ça , des possibilités qu'il y a et le prise en charge. Parce que si les gens savent pas ils ont peur et s'ils ont peur ils vont être réticents à la trisomie comme on pourrait le voir avec l'homophobie et tout ça. Voilà »</p>	
2	<p>« ça fait peur, j'ai eu peur [...]La seule chose qu'on veut entendre c'est qu'il y a pas de risque »</p>	<p>Elle dit qu'elle n'avait pas besoin de plus d'informations « s'il y avait eu des risques mais après comme on m'a dit qu'il y avait pas de risque j'ai pas cherché à comprendre plus loin » « je vais pas vous mentir, s'il y aurait eu des risques j'aurais été plus loin j'aurais voulu savoir c'est sur. Après au moment venu moi si on me dit qu'il y avait pas de risque j'ai pas cherché »</p> <p>« du fait qu'on n'est pas à risque on nous explique pas vraiment »</p>
3	<p>Quand la gynécologue lui a parlé du dépistage elle dit avoir eu « peur d'avoir un bébé qui a la trisomie 21. C'est juste ça »</p> <p>A la fin de l'entretien elle me demande « si par exemple une femme a un bébé de la trisomie 21, comment elle fait ? ». Je lui explique le parcours du dépistage puis du diagnostic puis la possibilité de faire une interruption de grossesse ; puis elle me demande « quelle est la limite des mois ? [...]Je croyais qu'il y a un temps entre zéro et trois mois » alors je lui explique bien la différence entre IMG et IVG. Elle dit qu'elle ne savait pas qu'il était possible d'interrompre la grossesse en cas de trisomie 21.</p>	<p>Elle dit s'être sentie libre de poser toutes les questions qu'elle avait et avoir reçu toutes les informations dont elle avait besoin, n'aurait pas souhaité avoir plus de renseignements.</p>
4	<p>La patiente parle de ses opinions sur le fait d'accueillir un enfant trisomique et sur le dépistage organisé : « j'avais travaillé un peu sur les lois de bioéthique, sur le dépistage automatique de la trisomie 21 et je comprends l'argument de ceux que ça choque parce que « pourquoi c'est cette vie là et pas une autre ? fin c'est un peu de l'eugénisme de dire que les trisomiques c'est... Fin ca veut dire qu'on va faire, qu'on va</p>	<p>« J'ai pas fais beaucoup de consultations avec elle. Je crois qu'elle a pas forcément respecté les consultations par mois parce qu'il y avait les ponts et machin ».</p> <p>« Ce qui est sur c'est que si vous interrogez mon conjoint, il va vous dire qu'il a trouvé qu'on n'avait pas été bien informés [...] il aurait aimé qu'on lui explique mieux et il a toujours besoin qu'on lui explique plus »</p>

	<p>surement éradiquer cette pathologie mais donc ca veut dire que les gens ne sont pas désirables et moi j'ai l'amie d'une amie qui vient de décider de garder un enfant trisomique et qui vient d'accoucher et c'est son choix donc je comprends qu'on puisse être choqué par ça. Parce qu'il y a plein d'autres maladies et parce que c'est des enfants particuliers mais les parents et voilà... C'est drôle comme question »</p> <p>« moi j'ai dit à mon conjoint : « bah tu vois, c'est bizarre, on nous demande, est ce qu'on veut savoir s'il y a un risque" mais bon, j'étais la première à dire bien sur ! Je sais pas si je l'aurais gardé ou pas gardé mais euh... on le fait » « On n'a pas posé les choses comme ça mais je pense qu'on l'aurait pas gardé en toute honnêteté. J'aimerais bien dire le contraire parce que... mais je pense qu'on l'aurait pas gardé ! Mais non on n'a pas posé les choses comme ça, on n'a pas eu envie d'en parler avant que le problème se présente »</p> <p>« On se demande pourquoi cette maladie là et pas d'autres ? Parce qu'elle est plus fréquente ? »</p>	<p>Pour elle les explications n'étaient pas claires : « En fait il y a tellement de paperasse et de choses que, dans un rendez-vous, on a plein de questions. Mon conjoint était surtout sur ces trucs là qui lui faisaient peur, moi j'étais sur d'autres choses parce que je suis moins à me faire peur. Euh, fin j'essayais de tenir un dossier de grossesse mais on vous fait faire des prises de sang, vous mettez là, vous comprenez rien à ce qu'on vous envoie donc moi j'ai bêtement imprimé tout ce qu'on me donnait, j'ai ramené et j'ai écouté ce qu'on m'a dit » « Mais je trouve que c'est pas très clair ».</p> <p>Elle ne s'est pas sentie libre de poser toutes ses questions « oui mais quand on se fait expliquer une fois la chose et qu'on n'a pas compris, on n'ose pas dire : « bah je comprends pas ». C'est médical. Moi les probabilités... Je suis nulle en maths, faut qu'on m'explique 10 fois avec un schéma donc euh... Voilà, en général les sages femmes, tout ça, elles vous expliquent les choses mais les médecins on sent bien qu'ils ont pas le temps de vous faire un cours de médecine donc euh.. Moi je devais faire des prises de sang tout le temps parce que je suis Rhésus négatif donc déjà ça, on a mis 3 mois à comprendre. Fin moi je comprenais à peu près mais mon petit ami comprenait pas. Fin donc, j'avoue que je m'en suis remis aux médecins et j'ai dit ok, si on doit pas le faire, on doit pas le faire... » Alors elle dit s'être fiée aux professionnels.</p> <p>Etant au courant de l'existence du dépistage elle n'a rien ressenti de particulier lorsqu'on le lui a proposé.</p> <p>« On peut pas toujours tout comprendre et on et toujours un peu intimidé face aux médecins. Qu'ils sont quand même un peu débordés tous et que quand on a une question, en général on la garde un peu pour la sage femme »</p> <p>« gynécologue de famille qui me tutoyait donc il n'y avait pas de tabou »</p>
5		<p>Mère « on s'est complètement laissés guidés par les professionnels »</p> <p>« Elle est pas très... Elle fait comme ça et bam, elle a pas le temps donc elle explique, elle fait les ordonnances et puis voilà »</p> <p>Mère et père : « Ouais, pas pédagogue du tout. On va pas citer son nom mais absolument pas pédagogue et c'est d'ailleurs pour ça que j'avais finalement fait un suivi en sage-femme libérale. Je voulais plus être suivi par elle parce qu'il y avait un risque aussi de...</p> <p>- C'est notre premier enfant et on avait envie d'être accompagné et guidé et là c'était pas le cas.</p>
6	<p>Les parents ont comme notion que l'âge ou les antécédents familiaux sont importants pour le risque de trisomie : mère puis père « - Je pense que si on avait été plus âgés, on aurait...</p> <p>- Ouais, on se serait peut être plus investi si on était en effet dans les cas de figure voilà les antécédents de famille ou des... On aurait été peut être plus inquiets et recherché par nous même de manière un peu plus forte mais là on n'était pas dans ce contexte là donc euh »</p>	

		<p>- Voila. Après, on s'est dit bon, tant pis, on a compris l'essentiel, on sait que ça va bien et, en fonction de ce qu'elle verra sur la clarté nucale, on aura d'autres analyses à faire ou pas mais en tout cas, on n'a pas cherché plus loin »</p> <p>Ils ne se sont pas sentis libres de poser plus de questions « Non. Ah non. On avait pas le temps de parler de toute façon. C'était un peu bizarre mais nan. Elle avait un débit impressionnant et à la fin on est reparti avec plein d'ordonnances et on a fait « ok » donc voilà... Mais elle est bien, professionnellement mais elle manque de pédagogie, ça c'est clair »</p> <p>Pour eux les informations étaient suffisantes, ils attendaient les résultats pour connaître la suite et n'auraient pas voulu plus d'explications : mère « On attendait les résultats avant de voir la suite [...] je voulais pas penser au pire, je voulais faire étape par étape et j'étais hyper confiante » père « J'étais un peu plus, pas moins confiant, mais oui ça faisait partie des choses qui me faisaient un peu peur [...] je préfère pas être angoissé, des risques qu'il peut y avoir, des étapes suivantes si, justement c'est pas encore... »</p>
7	<p>De part leurs antécédents familiaux les parents connaissaient la possibilité d'une IMG et déclarent spontanément qu'ils auraient choisi d'interrompre la grossesse si leur bébé avait été trisomique. Père « on avait abordé un petit peu le sujet avant le dépistage parce qu'on savait qu'on avait un dépistage à faire. Voilà, on s'était dit, on n'était pas prêts à assumer un enfant à 100% trisomique 21 toute notre vie quoi. [...] Aujourd'hui voilà. Peut être que plus tard ça aurait pu être concevable mais dans la vie qu'on mène aujourd'hui et ce que nous on veut faire, malheureusement c'est pas concevable ». et mère « On serait pas allés au bout de la grossesse [elle lui coupe la parole] »</p> <p>Lorsque je leur explique que ce n'est pas obligatoire de faire le dépistage en France la patiente fait la comparaison avec le test sérologique du sida.</p>	<p>Ils se sont sentis libres de poser plus de questions mais ne l'ont pas fait car « on avait déjà notre opinion là-dessus donc c'est vrai qu'on a pas cherché à comprendre ». Pour ce qui est de la proposition de dépistage la mère dit « je trouve ça bien ».</p> <p>Sur la notion de risque le père dit « on nous l'avait expliqué mais après je pense qu'en tant que parent, on l'entend plus en tant qu'une certitude. On essaie de se convaincre que c'est une certitude malheureusement. [en riant avec la mère] »</p>
8	<p>Dans l'entourage de la mère une personne lui a expliqué que son dépistage avait été différent ce qu'il lui a été proposé ce qui a été anxiogène pour elle « Après moi ce qui m'a gêné sur ça c'est que comme je m'y connaissais pas, bah ok il m'a dit qu'il y avait ces deux étapes là mais en en parlant du coup avec des copines qui avaient déjà eu des enfants, il y en a qui ont pas eu la prise de sang parce qu'à des moments, apparemment, la nuque suffit ou à l'époque. Elles ont des</p>	<p>Les parents trouvent tous les deux que le médecin aurait du leur expliquer plus de choses, ils n'ont pas posé beaucoup de questions.</p> <p>« de manière très médicales on va dire » « assez brute de décoffrage » « très bref » « pas très explicatif, qui explique pas beaucoup les choses » « pas trop de pédagogie » « C'est quand même vachement dirigé » « on connaît pas, on n'a pas l'habitude » « il n'a pas beaucoup de temps entre guillemets » « très médical »</p>

enfants qui ont... Parce que du coup moi, il y en a une qui n'a pas fait de prise de sang du coup moi ça m'a inquiété de me dire : pourquoi moi il me demande une prise de sang [...] Mais du coup, ça je sais que ça m'avait fait tilter fin je me suis dis merde, je savais pas, j'aurais du poser plus de questions mais comme on sait pas... Après quand on a eu les résultats, on en a reparlé mais il m'a dit que maintenant ils font les deux ».

Ils échangent entre eux et argumentent pour réfléchir sur le caractère obligatoire ou non du dépistage : père « Après quelque part je pense qu'on nous donne pas la possibilité entre guillemets, je dis entre guillemets parce que certains médecins doivent le demander, mais je pense que c'est peut-être pas plus mal de pas dire que c'est pas forcément obligatoire parce que les gens le font et puis ça évite peut être certaines surprises, je pense que c'est pas plus mal... », la mère n'est pas du même avis « Je pense qu'il faut le dire quand même. Il y a des gens qui veulent pas forcément savoir, comme ceux qui veulent pas savoir si c'est une fille ou un garçon ».

Le père aurait aimé plus d'informations : « Bah peut être quand il nous a expliqué, oui, comment ça allait se passer et quels auraient été les éléments qui allaient faire que... notre enfant aurait été positif ou pas, oui en savoir un petit peu plus parce que forcément, il nous dit qu'il y a un test qui est fait et on n'a que les résultats en définitif donc euh... on méritait peut être mieux de savoir un peu plus enfin bon... On sait aujourd'hui qu'il y a pas de soucis par rapport à l'enfant donc on s'est pas reposé la question derrière de savoir comment ça s'est fait. Mais c'est sur que oui s'il y avait eu un retour positif, on aurait posé dix fois plus de questions ».

Père : « tout va bien, ça se passe bien, pas besoin d'en savoir plus, puis on s'est pas forcément posé plus de questions que ça. [...]Je pense que c'est comme 99% des gens, c'est ça : quand ça va pas on s'y intéresse mais là... ». Il aurait aimé plus d'explications « Avec du recul ouais. C'est vrai que c'est quand même important et intéressant. Puis, si on a des prochains enfants, voilà, c'est aussi bien de savoir tout ce qui se passe, tous les tests qui sont fait, etc ».

Ils disent à nouveau qu'ils n'auraient pas voulu poser plus de questions : père « Bah on savait en gros [...] C'est lui qui maîtrise [...] on se laisse un peu guider effectivement »

Le couple échange sur le caractère obligatoire ou non du dépistage et la façon dont le médecin leur a présenté les choses : père « Après je pense qu'effectivement ils nous obligent pas à dire vous êtes obligés de le faire parce que je pense qu'on a le droit de dire oui ou non mais... [...] après fin je pense que personne n'a le couteau sous la gorge en disant "prochaine fois c'est ça" [...]qu'il nous le présente en nous disant "est-ce que vous voulez le faire" ». Mère « Non mais bon c'est on se revoit à telle date et on fera le dépistage de la trisomie voilà fin c'est pas est-ce que vous voulez le faire quoi ».

Le père explique qu'il est un peu déçu de la façon dont il leur a annoncé le sexe du bébé et précise que c'est lui qui a du poser la question « il nous a dit "ouais bah c'est un garçon" sans nous montré ce qui lui a fait dire que c'était un garçon en fait donc euh bon... C'est là dessus où moi, la magie elle est un peu partie de savoir le pourquoi du comment ».

Puis le père dit qu'il aurait aimé qu'on lui explique les démarches si le dépistage avait placé le bébé dans une zone à risque « Oui après je pense que voilà, faut l'annoncer : « voilà, il y a un test qui va être fait », surtout expliquer le pourquoi du comment et je pense qu'on n'est pas

		<p>médecin. Pour la plupart, c'est le premier enfant, on n'y connaît rien, on nage un peu dans l'inconnu donc il est bien d'expliquer de A à Z ce qu'on fait, et pourquoi on le fait. Et les conséquences, si le test est positif fin ça je pense que ça, il l'aurait peut-être expliqué mais c'est bien de tout savoir ». il aurait aimé qu'on lui explique avant de faire le test « Mais effectivement, quand il nous a dit non, nous expliqué effectivement, juste pour information. Je pense que c'est pas une conférence de 3h donc il aurait pu effectivement prendre 2 minutes et nous expliquer un petit peu les tenants et les aboutissants ».</p>
<p>9</p>		<p>La patiente a trouvé les explications claires et suffisantes, n'a pas eu besoin de poser plus de questions ». Bah ce que j'ai eu, on va dire, c'est suffisant. Après, je pense que c'est plus au niveau des résultats comme elle m'a dit que c'était pas à risque, bah c'est vrai qu'après voilà c'est tout mais je pense que si elle m'avait dit que la grossesse était classée dans une catégorie à risque, j'aurais peut-être eu plus de questions, j'aurais peut-être plus poussé »</p> <p>Elle a apprécié la façon dont la médecin lui a expliqué les choses « Ouais elle m'a pas trop bombardé de la grossesse il y a ça ça ça. Elle a été vraiment à chaque consultation [...] Elle a été étape par étape, elle a pas été trop vite ».</p>
<p>10</p>	<p>La patiente n'avait pas compris l'importance du dépistage car elle avoue avoir égaré le papier des résultats lorsque la maternité le lui a demandé : « On a reparlé de ça avec la maternité d'ici. Ils me l'ont demandé, moi je savais pas que c'était très important, moi je l'avais perdu, voilà... [rire un peu gêné] [...] parce que je savais pas que je dois le garder pour après en fait »</p> <p>« Je vous dis la vérité une fois que je passe un truc je l'oublie parce qu'il y a plein d'analyses pendant la grossesse ».</p> <p>Lorsque je lui demande elle sait si le dépistage est obligatoire ou non il y a un quiiproquo et elle a compris que je lui demandais ce qu'elle pensait du dépistage et non ce que la loi disait, ce à quoi elle répond « Oui parce que s'il y a quelqu'un qui a un bébé risqué au moins il sera au courant dès le début. Et peut-être qu'il trouvera des solutions nan ? [...] Bien sur je pense pas qu'une maman ou une femme enceinte va dire nan parce qu'on a tous envie d'être rassurée. Parce que je pense si je me souviens bien s'il y a un risque il y a des trucs à faire nan ? Des trucs à faire ou à prendre, je sais pas des médicaments au ventre nan ? Quand le bébé il est pas encore né il y a des solutions nan ? »</p>	<p>Elle dit ne pas vraiment avoir eu envie de poser plus de questions puisque sa cousine lui avait déjà expliqué les choses et qu'elle avait ainsi eu les réponses à ses questions : un petit peu mais comme ma cousine m'a expliqué j'ai dit voilà ! Heureusement il n'y aura pas le risque alors on laisse tomber. [elle utilise une expression de sa langue maternelle que je ne comprends pas] s'il y avait eu le résultat d'abord ce problème, là je serais intéressée j'aurais posé plein de questions j'aurais cherché et tout mais là je suis pas concernée alors je suis pas intéressée ». « Moi c'était pas trop clair mais une fois rassurée moi tout va bien, j'ai pas posé plus de questions ».</p> <p>Pour ce qui est de la communication avec la gynécologue la patiente a trouvé ça très bien.</p>

	<p>Son mari répond qu'elle ne peut rien prendre comme traitement pendant la grossesse elle n'a pas le droit. Elle me pose la question alors je lui explique qu'on ne sait pas guérir le bébé : Bah pourquoi alors ? Moi je pensais que s'il y avait un truc on pourrait trouver des solutions ! Pourquoi alors ? Pour passer une grossesse difficile ? Il vaut mieux alors ne pas faire et ne pas savoir s'il y a pas de solution en fait. [un peu déçue et révoltée]. Je lui dis que c'est un motif recevable pour arrêter la grossesse. Le père précise « Ouais ils peuvent l'interrompre et l'arrêter. Et elle accouche pas la femme. Ils enlèvent le bébé du truc ou je sais pas, ils l'interrompent quoi ! Je veux dire je vais aller un peu plus fort, ils le tuent même ! ». Elle confond avec l'IVG car elle me dit que c'est interdit après 2-3 mois alors je lui explique la différence avec l'IMG ». Bon j'ai compris. Moi j'avais une autre idée je pensais que si y a ça pendant la grossesse, on le sait depuis le début, il y aura des solutions pendant la grossesse ».</p> <p>Ensuite elle exprime ce qu'elle ressent par rapport à cela « ça fait mal un peu au cœur, pourquoi elle veut savoir, il vaut mieux ne pas savoir, attendre jusqu'à la fin et après elle va enlever de sa vie difficile les mois de grossesse. Ca fait mal au cœur d'attendre un bébé malade. [...]ça va mais ça m'a déçue un petit peu. Le fait de savoir de quoi il s'agit vraiment. Savoir qu'il est malade et ne rien faire pour le sauver ça fait un peu mal au cœur ! Il vaut mieux ne pas savoir ». Son mari répond « C'est comme ça [sèchement] »</p> <p>A la fin de notre entretien elle dit « Oui c'était clair, j'ai eu l'occasion de savoir des trucs qui vont m'intéresser pour après si j'aurais un autre bébé peut-être. Ouais c'est intéressant, merci beaucoup ! »</p>	
<p>11</p>	<p>Le père fait part de son inquiétude pour sa campagne vis-à-vis de l'état de grossesse « On se posait beaucoup de questions quand sa femme est enceinte, on se posait beaucoup de questions aussi. On se renseigne au près de l'entourage puis on regarde au niveau du prochain rendez-vous gynécologique si ça se confirme ou pas ».</p>	<p>Pour elle les informations autour du dépistage et ses modalités étaient claires. Père « Très bien, elle expliquait bien les choses »</p>
<p>12</p>	<p>Père « je vous avouerais que comme elle maîtrise tout ça dix fois mieux que moi je me suis un peu reposée sur elle, j'ai pas posé trop de questions, j'ai suivi ! [en rigolant] »</p> <p>Mère « le dépistage a marché alors c'est bon ! »</p>	<p>« elle a pas eu besoin de m'expliquer beaucoup. Et comme lui il était pas là je lui ai juste réexpliqué le soir. Mais après vous dire si elle a bien expliqué euh... Moi j'ai expliqué ! [...] tout était clair. Alors après moi je connaissais du coup... »</p> <p>Pour la communication « ca a été nickel [...] c'est une fille de ma promo ». Elle se sentait à l'aise pour poser toutes ses questions.</p>

Annexe 8 : Caractéristiques des patientes et couples interrogés

	Age	Profession	FRT21	Statut marital	Autre
Entretien 1	Père : 32 ans Mère : 30 ans	Restauration Aide médico-psychologique	1/4438	Mariés	
Entretien 2	27 ans	Hôtesse de caisse	1/1075	En couple	
Entretien 3	26 ans	Sans emploi, master 2 en hydraulique	<1/10000	Mariée	Arrivée en France il y a un an, d'origine africaine
Entretien 4	34 ans	Chef d'entreprise, journaliste	1/10000	En couple	
Entretien 5	36 ans	Déléguée médicale	1/3536	Pacsée	
Entretien 6	Père : 33 ans Mère : 32 ans	Responsable performance d'une entreprise Notaire	< 1/10000	Mariés	
Entretien 7	Père : 31ans Mère : 32 ans	Ambulancier Ambulancière	< 1/10000	En couple	Grossesse surprise bien acceptée
Entretien 8	Père : 31 ans Mère : 28 ans	Courtier en prêt immobilier Formatrice chez Renault	<1/10000	Mariés	
Entretien 9	28 ans	Secrétaire médicale	1/1081	Mariée	Mari routier
Entretien 10	33 ans	Sans emplois	1/4984	Mariés	Arrivée en France il y a 2 ans, d'origine marocaine
Entretien 11	23 ans	Femme de chambre	1/4819	En couple	Jeunes parents
Entretien 12	Père : 31 ans Mère : 32 ans	Comptabilité Pédiatre hospitalier	<1/10000	Pacsés	

Annexe 9 : Retranscription d'un entretien

- [Contexte](#)

Recueil de données : les deux parents ont un emploi, la mère travaille dans un centre d'aide médico-psychologique, le père est dans la restauration ; FRT21 : 1/4438. A du faire deux fois la prise de sang car la première n'avait pas été réalisée au bon terme.

Au 2^e jour du post partum, il est 16h, la mère est allongée dans le lit en train d'allaiter son bébé, le père est assis derrière à coté d'elle, la grand-mère maternelle est assise dans le coin de la chambre et est discrète. Environ au milieu de l'entretien le bébé s'endort et la grand-mère le prend pour lui changer la couche. Les parents sont heureux, sereins et intéressés.

- [Synthèse](#)

Femme de 30 ans, homme de 32 ans, mariés. En tant qu'aide médico psychologique la mère est déjà très informée sur la trisomie 21. Le père ne voulait pas d'enfant trisomique, la mère aurait gardé l'enfant, cependant elle se range à sa décision. Le père parle de perte de chance et aurait eu peur de moins l'aimer si sa fille avait été trisomique. Elle n'a pas compris que la prise de sang (DPNI) était un dépistage et non un diagnostic et qu'il ne permettait pas de faire une interruption de grossesse bien qu'ils sachent tous deux que cette éventualité existe. Le suivi de début de grossesse est réalisé par une gynécologue de ville qui aborde facilement la question avec eux. Communication en amont au sein de couple pour la décision, communication très facile avec la gynéco. La gynéco a fait l'échographie et leur a parlé de la nuque. Ils n'ont pas su me dire spontanément que l'âge était aussi inclus dans le risque mais ils le savaient. Ils ne se rappellent plus de la feuille de consentement. L'annonce du résultat s'est fait en consultation, très facilement. La mère ne se rappelle plus des explications sur le ratio de risque mais le père sait l'expliquer assez clairement. Pour la mère la différence entre dépistage et diagnostic n'est pas tout à fait claire mais le père l'explique relativement bien. La mère n'était pas sûre que le dépistage ne soit pas obligatoire et pense qu'il devrait peut-être l'être mais le père si et pense qu'il ne doit pas l'être. Le père regrette le manque d'information sur la maladie et sa prise en charge. La mère trouve que les campagnes publicitaires sont trop courtes et pas assez mises en avant. Le père raconte un souvenir d'enfance où il se moquait de personnes handicapées et regrette ce geste à cause de son manque de connaissance sur leur situation à l'époque.

- [Retranscription](#)

Durée de l'entretien : 22'25 minutes.

Guide de lecture :	Enquêteur	Mère	Père
---------------------------	-----------	------	------

_ Pour commencer je vais vous demander de vous présenter l'un et l'autre, votre prénom, votre âge, votre profession, si vous êtes mariés.

- _ On est mariés, Felicia 30 ans, AMP aide médico psychologique.
- _ Gaëtan, j'ai 32 ans et je suis dans la restauration.
- _ Est-ce que vous aviez des connaissances sur le dépistage ? Est-ce que vous saviez que ça existait ? Est-ce que vous aviez des attentes par rapport à ça ?
- _ Oui, j'aurais pas fait l'amniocentèse et j'aurais fait la prise de sang.
- _ Donc vous saviez qu'il y avait amniocentèse possible et prise de sang.
- _ Je ne savais pas en fonction du taux et des résultats quand est-ce qu'il fallait le faire mais je savais que c'était faisable.
- _ **Moi je savais qu'il y avait un dépistage mais j'étais pas aussi sensibilisé par rapport à ma femme, par rapport tout simplement aux méthodes de dépistage et au ratio qu'il avait, enfin la fourchette qu'il y a, les signes avant coureurs et la possibilité qu'il y ait ou non la trisomie.**
- _ Du coup c'est un sujet dont vous aviez discuté en couple d'accueillir un bébé trisomique ou handicapé ?
- _ **On en avait discuté parce que ma femme est aide médico psychologique donc elle s'est occupée d'usagers trisomiques.**
- _ Entre autres. **Moi je l'aurais gardé, lui non.** [elle lui coupe la parole]
- _ Voilà, on en avait discuté, **on avait parlé d'avortement si vraiment il y avait besoin.**
- _ D'accord donc vous étiez au courant que la finalité du dépistage c'était une éventualité...
- _ Une forte probabilité, parce qu'une éventualité euh...
- _ Une éventualité dans le sens où ça reste votre choix je veux dire.
- _ Voilà mais on aurait poussé le dépistage un peu plus loin sachant que, on aurait fait l'amniocentèse du coup.
- _ Non on aurait fait la prise de sang.
- _ Alors la prise de sang, juste pour être sûre qu'on parle de la même chose c'est la prise de sang qu'on propose à tout le monde en début de grossesse ou c'est...
- _ Non c'est l'examen de l'ADN qui n'est pas totalement remboursé par la Sécu, et je pense qu'il faudrait qu'elle le soit.
- _ C'est en cours, ça sera pris en charge.
- _ Voilà donc du coup, j'étais pour avorter, c'est peut-être idiot pour ma femme parce qu'elle s'occupe d'handicapés mais **je voulais que ma fille ait les mêmes chances au final, de base, qu'une personne qui soit pas trisomique. Donc il y a peut-être un problème d'accessibilité aux informations, donc ça peut engendrer de la peur. Même si c'est plus accessible aujourd'hui ça reste quand même compliqué.**
- _ Il y a des progrès mais il y a encore du chemin à faire en effet.
- _ Donc moi j'étais pour l'avortement, et je l'ai dit le premier, **j'aurais eu peur de ne pas l'aimer et peut-être de lui en vouloir si elle avait été trisomique. Je vais avouer, c'est assez grave, enfin c'est pas beau mais euh...**
- _ ça s'entend tout à fait, c'est votre façon de voir les choses, nous on est là pour vous écouter, répondre à vos attentes et vos questions mais c'est votre enfant.
- _ Oui on s'est entendus, **on s'est mis d'accord même si pour moi ça aurait été super dur mais je lui aurais pas imposé un enfant trisomique.**
- _ Donc c'est totalement une décision de couple.
- _ Oui !
- _ Pendant la grossesse quel professionnel de santé vous a parlé du dépistage en premier ?

_ **Ma gynéco.**

_ C'est elle qui a suivi votre grossesse dès le début ?

_ Oui.

_ Et comment elle a abordé le sujet avec vous ?

_ Oh tout de suite « **il y a cette prise de sang à faire, qu'est ce que vous en pensez ?** ». Et nous tout de suite on s'est livrés à elle.

_ Vous lui avez expliqué tout ce que vous venez de me dire ?

_ Elle nous a parlé des **différentes méthodes, de ce que ça impliquait, du ratio qu'il y avait, de la fourchette en fonction de tel ou tel résultat, on pouvait s'attendre à en effet peut-être une trisomie ou non.**

_ Donc elle vous a expliqué la notion de risque, que le résultat de la prise de sang qu'on propose à tout le monde c'est un ratio qu'on donne de 1 sur un chiffre et que ça donne un risque ?

_ **Oui c'est ça et elle a dit si les méthodes étaient remboursées, tout ou une partie du moins, et la méthode expérimentale, la nouvelle prise de sang.**

_ Elle nous a demandé ce que nous on aurait fait, on lui a dit donc cette prise de sang et que si le bébé avait été trisomique on lui a dit qu'on aurait avorté aussi, **on lui a tout dit. Elle a tout demandé donc elle savait tout quoi.**

_ Vous avez pu bien communiquer avec elle donc.

_ **Il y a pas eu de tabous.**

_ D'accord et au niveau de la communication il y a pas eu de soucis, elle a su répondre à vos questions, ses explications vous avez trouvé ça clair ?

_ Ah oui oui, **même à un moment donné on n'avait pas tout compris, on lui a redemandé à la consult d'après.**

_ Très bien, cette information elle vous en a parlé à quelle consultation ?

_ La deuxième, celle du **troisième mois.**

_ Comme vous travaillez avec des trisomiques je suppose que ça vous a semblé naturel qu'elle vous en parle ?

_ Ah complètement, et quand on a sur que j'étais enceinte on en a parlé tout de suite

_ **Oui c'est ma femme qui a amené le sujet sur le tapis puisqu'au final c'est pas une question qu'on se pose spontanément sauf quand on a l'habitude. C'est pas des tabous donc ça permet de voir venir et de savoir ce que l'autre attend. Donc on a pu en parler aussi facilement grâce à ça, parce qu'on en a parlé en amont.**

_ On savait déjà ce qu'on allait dire au médecin parce qu'on s'était mis d'accord avant.

_ Est-ce que vous avez fait des **recherches sur la trisomie 21**, la prise en charge ou ce genre de choses ?

_ **Non parce que c'est pas que ça m'intéresse pas mais j'y suis moins sensible puisque j'y suis pas confronté directement donc je pense que c'est peut être de l'égoïsme ou de se mettre des œillères, c'est pas des excuses, c'est mon point de vue. C'est peut-être que je ne vois pas donc ça n'existe pas donc j'ai pas besoin de m'informer, c'est pas forcément intelligent mais euh...**

_ C'est votre choix.

_ **Donc je me suis senti concerné quand elle m'a dit qu'elle était enceinte et qu'on a eu la possibilité de faire des examens mais sinon je me suis même pas renseigné par rapport à la prise en charge. Je pense que je l'aurais fait s'il y avait eu une possibilité pour que notre**

enfant soit trisomique parce que j'aurais quand même pesé le pour et le contre pour le garder ou non même si j'avais donné mon souhait de ne pas garder l'enfant. Parce que je peux peut-être changé d'avis.

_ T'aurais pas changé d'avis. [elle lui coupe la parole]

_ Bah je sais pas mais je me suis pas renseigné spontanément non.

_ Donc pour vous toutes les infos que votre **gynéco** vous a donné c'était **suffisant** ?

_ Ah **oui** complètement !

_ Moi j'ai eu deux médiateurs, ma femme m'a dit que la prise en charge était quand même beaucoup plus facile maintenant, il y a quand même des moyens plus simples, il y a les centres, les EPSM c'est ça ? Ou les HP ?

_ Non c'est pas EPSM et c'est pas non plus les hôpitaux psychiatriques.

_ Il y a que les foyers de vie alors ?

_ Non il y a les ESAT, à domicile.

_ Elle m'a parlé un peu de son foyer aussi, ils vivent bien là où elle travaille. Donc j'ai été informé par ma femme et la gynéco.

_ C'était une gynéco de ville ?

_ Oui.

_ Sur le dépistage concrètement vous avez bien compris qu'il y avait la prise de sang mais est ce que quand vous avez fait la **première échographie** on vous a reparlé de la trisomie 21 ?

_ [En même temps] **Oui oui** !

_ Oui la **nuque** et **certain signes avant coureurs**.

_ L'échographie c'était en ville ou à l'hôpital ?

_ C'était en ville avec **notre gynéco**.

_ C'est elle qui m'a suivie jusqu'au 7^e mois puis après j'ai été suivie ici [Jeanne de Flandre].

_ C'est une gynéco obstétricienne, elle a une machine échographique donc c'est elle qui a fait l'échographie.

_ Qu'est ce qu'elle vous a réexpliqué sur l'échographie ?

_ La **nuque**, l'épaisseur.

_ Le dépistage pour le résultat que vous avez eu vous m'avez parlé de la prise de sang, de la nuque, est ce que vous savez s'il y a d'autres facteurs qui sont pris en compte ?

_ Non.

_ Il y a l'**âge** entre autres.

_ Ah oui c'est vrai l'**âge** !

_ Et concernant la **feuille de consentement** que vous avez signé pour réaliser le dépistage est ce que vous l'avez lu en entier ?

_ Je pense que oui, j'ai un doute mais on l'a signée en cabinet donc je pense que oui.

_ Je suis sur qu'on l'a lu oui.

_ Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous a marqué ?

_ Que ça présente un risque par rapport au déclenchement de la perte des eaux nan ?

_ Pour l'amniocentèse ? Je sais plus si c'était sur cette feuille là, c'est ça ?

_ Non la feuille dont je vous parle c'est juste pour la prise de sang.

_ C'est sur qu'on l'a signée mais après euh...

_ Je voulais savoir s'il vous restez quelque choses en tête ?

_ Là spontanément je peux pas vous dire.

_ Votre gynéco quand elle vous a **annoncé le résultat** de la prise de sang avec la nuque et tout ça, ça s'est fait comment ? En consultation, au téléphone ?

_ En **consultation**.

_ Et comment elle vous l'a annoncé ?

_ En arrivant elle nous a dit « **j'ai vos résultats tout va bien** »

_ **Elle nous a expliqué le risque et nous l'a donné de manière spontanée. Et en plus on a fait deux prises de sang nous.**

_ Oui on a fait celle de tout le monde et quand on a vu le ratio on nous a dit qu'il fallait en faire une autre.

_ Ah bon ?

_ Oui elle a dit si ces résultats là vous êtes pas dans le bon ratio, faudra peut-être envisager...

_ Parce que j'ai pas dans votre dossier de trace de deux prises de sang.

_ *Il y a une deuxième prise de sang mais c'était pas pour ça, c'était pour se rassurer en fait, le premier résultat était bon, il était probant. On a fait la prise de sang en plus et on était certains que si on n'était pas dans la fourchette on avait vraiment très peu de chance que le bébé soit trisomique. Je crois que c'est ça. Mais c'est sur qu'on a fait une prise de sang en plus.*

_ Ah oui peut-être.

_ Parce que moi j'avais relevé le chiffre de 1/4438, ça c'est la première prise de sang ?

_ Oui c'est ça mais je ne sais plus si c'est la première ou la deuxième.

_ J'irai vérifier dans votre dossier alors et je reviendrai vous expliquer. Elle vous a expliqué ce que ça signifiait ce chiffre de 1/4000... ?

_ Oh je m'en rappelle plus du tout !

_ *En gros c'est un type d'action par rapport à une fourchette, en gros si vous avez une chance sur tant que le bébé soit trisomique, la probabilité est infime ou s'il y a entre 3 et 10 chances, je sais pas moi, que votre bébé soit trisomique alors en effet on va faire un examen plus poussé pour être certain et là vous pourrez choisir si vous voulez un avortement ou pas. Mais on a toujours eu la possibilité de choisir si on voulait un avortement ou pas en fonction du résultat. Et on aurait eu la possibilité de pousser les analyses si vraiment on avait eu un doute concernant la probabilité d'une trisomie.*

_ Pour vous c'était vraiment clair tout ça ?

_ **Ah oui oui, là j'ai plus de souvenirs mais oui !**

_ Est-ce que pour vous le dépistage c'est quelque chose **d'obligatoire** ?

_ **Je sais plus je crois que oui.**

_ **Nan il me semble que non puisqu'on a le papier à signer pour le faire.**

_ En effet c'est pas obligatoire en France.

_ **ça devrait nan ? Fin je sais pas...**

_ **Je pense que par soucis de la vie privée on devrait pas obliger euh...**

_ ça c'est un autre débat, moi je voulais savoir ce que vous aviez compris et retenu et je confirme c'est pas obligatoire ici.

_ *En même temps il y a une prise en charge aussi, des infrastructures qui permettent tout ça...*

_ Est-ce qu'on vous a expliqué ou est ce que vous vous sauriez m'expliquer la **différence qu'il y entre dépistage et diagnostic** ?

_ **Lé dépistage c'est assurer, la probabilité, enfin la possibilité qu'il y ait une probabilité et le diagnostic c'est euh...**

- _ **C'est le résultat du dépistage.**
- _ *Voilà on analyse le résultat et pas la probabilité du résultat de l'analyse. Enfin comment dire... **Votre bébé est trisomique c'est le diagnostic et le dépistage on va analyser si votre enfant il y a une chance qu'il soit trisomique.***
- _ C'est ça ! La deuxième partie de votre explication était plus claire [rires des parents].
- _ *Oui c'est la fatigue, je viens de me réveiller.*
- _ Je vois que vous avez globalement bien compris les choses !
- _ *Elle a été claire et ma femme m'a aidée !*
- _ J'ai posé toutes les questions qui m'intéressaient, est-ce que vous auriez des remarques en plus à faire ?
- _ Non.
- _ *Moi j'ai une remarque, **le fait que les structures concernant l'accueil des trisomiques c'est pas forcément mis en avant donc les gens peuvent avoir peur.** Il y a des trisomiques qui travaillent et qui vivent seuls, qui sont plus ou moins autonomes. Et c'est pas mis en avant donc on peut avoir une **Crainte.** En effet il y a des **trisomies qui sont plus lourdes que d'autres** parce qu'il y a des **stades** qui sont plus ou moins forts. Mais **c'est pas une information que j'avais à portée de main** avant que ma femme m'en parle.*
- _ **Tu l'as si tu cherches.**
- _ *Oui mais comme c'est pas à portée de main, si ma femme n'avait pas travaillé là-dedans j'aurais peut-être jamais su. **J'aurais su avant j'aurais peut-être appréhendé de manière différente la possibilité pour que mon enfant soit trisomique ou pas. Donc je pense que ça peut jouer également sur le fait de garder un enfant ou non.** Donc on devrait sensibiliser un peu plus par rapport à ça. Pas forcément avec des **spots publicitaires mais à l'école.***
- _ Il y a des **campagnes mais elles durent très peu de temps** je trouve, les associations là...
- _ Perce neige ?
- _ Oui voilà **perce neige.**
- _ **Je pense qu'il y un manque de sensibilisation et de transparence par rapport à tout ce qui s'est fait depuis, allez une quinzaine d'années je crois.**
- _ Oui ça a énormément évolué, ne serait-ce que pour le dépistage c'est énorme. [la patiente se lève du lit pour changer son bébé et sa mère se lève pour l'aider, elle ne nous écoute plus vraiment]
- _ *Parce que j'ai vécu en Alsace, j'étais à deux rues d'un foyer de vie où il y avait des trisomiques, j'étais en période collègue lycée et que ce soit moi aussi je pense m'être moqué gratuitement, pas m'être moqué verbalement en face de lui mais **avoir rigolé entre amis** de personnes qu'on pouvait croiser, le faire discrètement. Et **au final c'est idiot, c'est un regret** que j'ai quelque part et en même temps **on n'était pas forcément bah sensibilisés.** On nous aurait expliqué depuis le lycée à la limite, quand on commence réellement à être responsables parce qu'on se rend compte qu'il y a le travail qui arrive, les études...*
- _ Oui il y a un stade où on n'est pas psychologiquement mature pour recevoir ce genre d'information.
- _ *Oui voilà et je pense que le lycée ça peut être un bon compromis entre le lycée et l'université pour **dire en effet il y a des personnes qui sont différentes et en effet on n'est pas là pour les enfoncer, on est là pour les aider et justement il y a des structures qui sont mises en***

place. Après voilà je me présenterai pas aux présidentielles mais euh [rires] c'était mon idée quoi. **En fait je regrette le manque d'informations donc je regrette mon comportement par rapport à tout ça.**

_ Donc pour vous il y a un manque d'information sur la trisomie 21 et le handicap en général ?

_ Oui sur la maladie en elle-même aussi, **plus beaucoup de monde en parle, on a l'impression que c'est une maladie qui est connue on sait que c'est un retard** mais il faudrait qu'ils parlent un petit peu plus des **conséquences** de tout ça , des **possibilités qu'il y a et le prise en charge.** Parce que si les gens savent pas ils ont **peur** et s'ils ont peur ils vont être **réticents** à la trisomie comme on pourrait le voir avec **l'homophobie** et tout ça. Voilà.

_ Très bien, merci beaucoup pour votre temps et vos témoignages !

[Après être allée rechercher dans le dossier j'ai retrouvé les deux prises de sang dont ils m'ont parlé et leur ai réexpliqué que c'est parce que la première avait été faite trop tôt qu'il avait fallu la refaire, ils m'en ont remerciée.]

Titre : Les informations données aux couples à propos du dépistage prénatal de la trisomie 21 : Une étude didactique auprès de 12 patientes du CHRU de Lille

Title : Information given to couples about prenatal screening for Down Syndrom : An educational study of 12 patients at the Regional University Hospital Centre of Lille

Résumé

Objectif : En allant recueillir les propos des patientes et les couples, le but de l'étude est de savoir de quelle manière les professionnels de santé ont abordé le dépistage prénatal de la trisomie 21 avec eux. Ainsi, à travers leur discours nous cherchons à étudier l'activité des professionnels et évaluer leurs compétences en matière de transmission d'informations et de vulgarisation, par la compréhension et le ressenti des parents.

Méthodologie : 12 entretiens semi-directifs ont été menés auprès de patientes de la maternité Jeanne de Flandre entre octobre et décembre 2017. Lorsque les pères étaient présents ils étaient invités à participer à l'entretien s'ils le souhaitaient.

Résultats : La majorité des professionnels de santé impliqués dans la réalisation du dépistage de la trisomie 21 sont les gynécologues obstétriciens libéraux. La plupart expliquent correctement la notion de risque et les modalités du dépistage (échographie et prise de sang). De leur côté, les patientes ont bien perçu ces notions. Cependant, elles ne savent pas expliquer la différence entre dépistage et diagnostic et elles sont plusieurs à ne pas avoir compris que le dépistage n'était pas obligatoire. Elles sont globalement satisfaites de la qualité de la communication avec le professionnel et de la clarté de ses explications. Elles montrent une grande confiance envers les professionnels mais soulèvent que certains manquent de pédagogie et ne leur consacrent pas assez de temps.

Conclusion : Les professionnels de santé montrent de nombreuses compétences en matière de transmission d'information sur le dépistage. Les schèmes sur lesquels se base leur activité respectent les prescriptions des sociétés savantes. Certains font aussi preuve de créativité. Au final, il est préférable de proposer l'information car l'obligation d'informer directement risque de faire peur aux patientes. Ainsi, il faut doser l'information, l'ajuster, voire la différer ou la fragmenter selon les patientes à qui elle est destinée.

Mots clés : didactique professionnelle ; information ; dépistage ; trisomie 21 ; activité ; communication

Abstract

Objective : By collecting patients' and couples' comments, the aim of the study is to find out how health professionals have approached prenatal trisomy 21 screening with them. Thus, through their discourse we seek to study the activity of professionals and evaluate their skills in the transmission of information and popularization, through the understanding and feelings of parents.

Methodology: 12 semi-directive interviews were conducted with Jeanne de Flandre maternity patients between October and December 2017. When fathers were presents they were invited to participate in the interview if they so wished.

Results: The majority of health professionals involved in screening for trisomy 21 are liberal obstetrician gynecologists. Most correctly explain the concept of risk and the screening procedures (ultrasound and blood tests). Patients, for their part, were well aware of these notions. However, they do not know how to explain the difference between screening and diagnosis and many do not understand that screening was not mandatory. They are generally satisfied with the quality of the communication with the professional and the clarity of his explanations. They show great confidence in professionals but point out that some lack of pedagogy and do not devote enough time to them.

Conclusion : Health professionals have many skills in transmitting screening information. The schemes on which their activity is based respect the prescriptions of learned societies. Some are also creative. In the end, it is preferable to offer information because the obligation to inform directly may be frightening for patients. Thus, the information must be dosed, adjusted, even deferred or fragmented according to the patients for whom it is intended.

Key words : professional didactics ; information ; screening ; Down Syndrom ; activity ; communication