



HAL
open science

Dépistage de la trisomie 21 par anomalies des marqueurs sériques du premier trimestre : quel vécu pour les patientes ? Enquête qualitative et quantitative, du test de dépistage à la réalisation des examens complémentaires, au sein de la maternité Jeanne de Flandre

Justine Gailliez

► **To cite this version:**

Justine Gailliez. Dépistage de la trisomie 21 par anomalies des marqueurs sériques du premier trimestre : quel vécu pour les patientes ? Enquête qualitative et quantitative, du test de dépistage à la réalisation des examens complémentaires, au sein de la maternité Jeanne de Flandre. Gynécologie et obstétrique. 2018. dumas-01896745

HAL Id: dumas-01896745

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01896745>

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 II
ECOLE DE SAGES-FEMMES DU CHRU DE LILLE

**Dépistage de la Trisomie 21 par anomalies des marqueurs
sériques du premier trimestre : Quel vécu pour les patientes ?**

Enquête qualitative et quantitative ; du test de dépistage à la réalisation des examens
complémentaires, au sein de la maternité Jeanne de Flandre

Mémoire rédigé et soutenu par
Justine GAILLIEZ

Sous la direction de
Madame GRAMME-THANASACK

Promotion Baptiste Beaulieu
Année 2018

UNIVERSITE LILLE II
ECOLE DE SAGES-FEMMES DU CHRU DE LILLE

**Dépistage de la Trisomie 21 par anomalies des marqueurs
sériques du premier trimestre : Quel vécu pour les patientes ?**

Enquête qualitative et quantitative ; du test de dépistage à la réalisation des examens
complémentaires, au sein de la maternité Jeanne de Flandre

Mémoire rédigé et soutenu par
Justine GAILLIEZ

Sous la direction de
Madame GRAMME-THANASACK

Promotion Baptiste Beaulieu
Année 2018

*« Le plus difficile dans la maternité,
C'est cette inquiétude intérieure
Que l'on ne doit pas montrer »*

Audrey Hepburn

Remerciements

A toutes les patientes qui ont pris le temps de remplir le questionnaire, sans qui mon travail n'aurait pu aboutir,

A Madame Gramme-Thanasack, ma directrice de mémoire, pour sa patience, sa disponibilité, sa bienveillance et ses conseils,

A Madame Mousny, ma guidante de mémoire, pour son écoute et sa bienveillance,

Aux sages-femmes des soins externes et de l'hôpital de jour de Jeanne de Flandre, pour la distribution des questionnaires,

A mes parents et ma sœur, mes piliers, qui me soutiennent et m'encouragent depuis toujours,

A mon amie, Anne-Sophie, pour son écoute, son soutien et ses conseils tout au long de ce travail.

Et enfin, mes remerciements à toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire, notamment, à Madame Lecoutour ainsi qu'à Mylène et Christian Taffin.

Table des matières

Introduction	1
1 Vécu du test de dépistage de la Trisomie 21 du premier trimestre	3
1.1 Le dépistage combiné.....	3
1.2 Remaniements psychologiques du premier trimestre.....	4
1.3 L'annonce d'un résultat à risque	6
2 De l'annonce des résultats du test de dépistage à l'entretien : une période de remaniements psychologiques.....	7
2.1 Mécanismes de défense des patientes face à l'annonce	7
2.2 Impacts psychologiques de la suspicion de Trisomie 21	8
3 Vécu des patientes lors des tests diagnostiques	10
3.1 Les prélèvements ovulaires.....	10
3.2 Particularité du Diagnostic Prénatal Non Invasif.....	11
3.3 Vécu du geste de diagnostic.....	12
4 Présentation de l'étude.....	15
4.1 Objectifs.....	15
4.3 Méthodologie	15
5 Résultats.....	17
5.1 Caractéristiques de la population	18
5.2 Vécu du test de dépistage de la T21	20
5.3 Vécu de l'entretien	28
5.4 Vécu des tests diagnostics.....	32
5.5 Accompagnement et projection.....	36
6 Validité de l'étude.....	41
7 Analyses des résultats	42
7.1 Population	42
7.2 Le consentement.....	42
7.3 L'annonce : un moment crucial de la prise en charge.....	44
7.4 L'entretien	46
7.5 Vécu de l'amniocentèse et de la BT	47
7.6 Et le DPNI ?	47
7.7 L'accompagnement par les professionnels.....	48
8 Discussion.....	50
Conclusion	52
Bibliographie.....	53
Annexes.....	I

Abréviations

T21	Trisomie 21
T1	Premier Trimestre
MSM	Marqueurs sériques maternels
CN	Clarté nucale
HAS	Haute Autorité de Santé
IMG	Interruption Médicale de Grossesse
SA	Semaines d'aménorrhée
BT	Biopsie de Trophoblaste
DPNI	Diagnostic Prénatal Non Invasif
DAN	Diagnostic Anténatal
EP	Enquête périnatale
PMA	Procréation Médicalement Assistée
EPP	Entretien Prénatal Précoce
EVA	Echelle Visuelle Analogique

Introduction

La Trisomie 21 (T21) représente la plus fréquente des anomalies chromosomiques. Elle se définit par l'existence, en totalité ou en partie, d'un chromosome surnuméraire sur la paire numéro vingt-et-un du caryotype.

La trisomie 21 s'exprime par des manifestations physiques caractéristiques et par différents problèmes de santé, notamment des malformations congénitales associées, des retards psychomoteurs et des retards cognitifs. Ces manifestations cliniques de la Trisomie 21 nécessitent une prise en charge lourde avec un suivi multidisciplinaire précoce médico-socio-éducatif, adapté à la personne et à son entourage.

L'annonce d'une grossesse questionne immédiatement la femme enceinte : l'enfant qui va naître sera-t-il indemne de tout handicap ou de toute maladie ?

Comment le savoir ? Comment faire ? Et s'il était atteint d'une Trisomie 21, cet enfant aurait-il « *une chance raisonnable de passer une vie heureuse ?* » (1)

La fréquence élevée de trisomie 21 à la naissance dans la population générale, a conduit, en 1997, à la mise en place d'un test de dépistage. Celui-ci est actuellement proposé à toutes les femmes enceintes au cours de leur grossesse. Les dernières données de l'Agence de Biomédecine indiquent que sur 800.000 grossesses en 2015 en France, 680 000 patientes ont réalisé le test de dépistage de la T21 et plus des trois-quarts d'entre-elles l'ont réalisé au cours du premier trimestre de leur grossesse. Les chiffres montrent également qu'environ un tiers des caryotypes réalisés en 2015 étaient réalisés pour des résultats de tests combinés du premier trimestre supérieur ou égal à 1/250. (2)

C'est dans ce contexte que nous nous sommes questionnées sur le vécu des patientes face au dépistage de la T21 par anomalies des marqueurs sériques au cours du premier trimestre de la grossesse.

Pour la patiente, celui-ci est marqué par divers remaniements psychologiques qui viendront la fragiliser et la rendre vulnérable.

Notre travail, dans ce mémoire, aura pour objectif d'analyser d'une part, le vécu de ces patientes au cours de leur parcours, et d'autre part, de montrer comment le professionnel de santé pourra aborder et accompagner la future maman autour du problème de la trisomie 21 ; de son dépistage à son diagnostic.

Notre première partie abordera les particularités de la psychologie de la femme enceinte dans ce contexte, des difficultés rencontrées par le professionnel de santé ainsi que du cadre théorique des différents tests de dépistage et de diagnostic de la Trisomie 21.

Notre deuxième partie exposera les résultats obtenus par notre étude.

Enfin, dans notre dernière partie, nous proposerons des pistes de réflexion qui pourraient permettre d'améliorer le vécu des patientes dans ce contexte.

Avertissement : C'est avec beaucoup de délicatesse et de précaution que nous parlerons dans ce mémoire de vécu, plus encore, ici, lors de dépistage de la T21 par anomalie des marqueurs sériques. Ce vécu est dépendant de nombreux facteurs tels que : la parité, l'âge, les antécédents, l'histoire personnelle de chacune, les ressources, la présence ou non du conjoint, l'entourage familial/professionnel... Il n'est donc pas codifié et nous ne pouvons dicter de conduites générales.

Première partie

1 Vécu du test de dépistage de la Trisomie 21 du premier trimestre

1.1 Le dépistage combiné

1.1.1 Historique

En 1866, John Langdon Dow, médecin Britannique, décrit pour la première fois le tableau clinique de la Trisomie 21. Cependant, ce n'est seulement qu'en 1958, qu'un généticien Français, J. Lejeune, met en évidence une origine génétique au syndrome : la présence d'un troisième chromosome sur la paire vingt-et-un du caryotype. (3)

Le développement du diagnostic prénatal ces cinq dernières décennies a permis de mettre en évidence une corrélation entre l'âge maternel et le risque de T21. En effet, le risque d'avoir un enfant trisomique augmente avec l'âge. Cette relation explique que, pendant plusieurs années, toutes les patientes de plus de 38 ans se voyaient proposer de façon systématique une amniocentèse. Cette stratégie de dépistage avait deux inconvénients majeurs. Dans un premier temps, les risques liés aux techniques de prélèvements avaient pour conséquence un taux de fausses couches élevé chez cette catégorie de patientes alors que le plus souvent, le fœtus était indemne d'anomalie chromosomique. Et, dans un second temps, cette stratégie de dépistage excluait du diagnostic les femmes jeunes, qui n'était pas à risque nul de T21.

C'est dans les années 1980, pour palier à cette problématique, qu'a été mis en évidence la présence dans le sang maternel de marqueurs spécifiques à la grossesse. Le dosage de ces marqueurs permet aujourd'hui d'estimer un risque pour la patiente de porter un enfant atteint de trisomie 21. Depuis 1997, ce test de dépistage est proposé à toutes les patientes, quel que soit leur âge.

1.1.2 Objectifs

Le test de dépistage par les marqueurs sériques maternels (MSM) de la Trisomie 21 a pour objectif d'établir un risque pour le fœtus d'être porteur de la T21.

Depuis 2010, les recommandations préconisent de le réaliser au premier trimestre de la grossesse. En effet, sa fiabilité est meilleure. (4)

Au cours du premier trimestre, il porte le nom de dépistage combiné. Il associe l'âge maternel, la mesure de la clarté nucale (CN), et le dosage par une prise de sang maternel de marqueurs spécifiques de celui-ci :

- **La PAPP-A** : synthétisée par le trophoblaste. Sa concentration augmente jusqu'au terme de la grossesse.
- **La fraction libre de l'unité bêta de l'hormone Chorionique Gravidique** : synthétisée également par le trophoblaste. Son taux augmente jusqu'à 10 semaines d'aménorrhée (SA) puis il diminue. (5)

1.1.3 Pour quelles patientes ?

Aujourd'hui, en France, le Code de la Santé Publique prévoit que toutes les femmes enceintes, quel que soit leur âge, se voient proposer la possibilité d'effectuer le test de dépistage de la T21 au cours du premier trimestre de leur grossesse. (6)

Plus que de proposer le test de dépistage de façon systématique, le professionnel de santé se doit de donner une information complète et claire sur celui-ci. En donnant ces informations, il laisse alors le libre choix à la patiente, de réaliser le test de dépistage tout en évitant d'influencer ou de contraindre celles qui prennent le choix de ne pas le réaliser.

1.1.4 Forme du résultat

Le résultat du test combiné est exprimé sous forme de risque.

Par convention :

-Le risque pour le fœtus d'être porteur d'une T21 sera considéré comme élevé s'il est supérieur à 1/250

-Le risque pour le fœtus d'être porteur d'une T21 sera considéré comme faible s'il est inférieur à 1/250

Il est important de souligner qu'un résultat à risque élevé ne conclut pas en l'existence d'une trisomie 21 de façon certaine, et à contrario, un risque faible n'est pas synonyme de l'absence certaine d'une T21 chez l'enfant.

De même, afin d'améliorer la compréhension des patientes, il est important de souligner la différence de définition des mots dépistage et diagnostic. En effet, le test de dépistage de la T21 se définit comme un test permettant de mettre en évidence un risque pour le fœtus d'être porteur de la T21. En revanche, les résultats des tests de diagnostic se définissent comme les résultats de certitude, pour confirmer ou infirmer, l'atteinte du fœtus par ladite maladie. (7)

1.2 Remaniements psychologiques du premier trimestre

Le premier trimestre de la grossesse est une période propice aux bouleversements psychologiques.

De la maternalité à la transparence psychique, ces remaniements psychologiques viennent fragiliser et rendre vulnérables les patientes.

1.2.1 Maternalité

Attendre un enfant est une étape bouleversante dans la vie d'une femme.

Le premier trimestre s'associe à la découverte de la grossesse et à l'« être enceinte ». C'est la confrontation du souhait de grossesse et de sa réalisation concrète. (8)

En 1961, Paul-Claude Racamier, psychanalyste français, définit le terme de « maternalité » comme étant l'ensemble des modifications psycho-affectives qui permettent de passer du statut « d'enfant de sa mère » à « mère de son enfant ». C'est la première phase du « devenir mère ». Elle commence dès les premières questions sur le désir d'enfant.

Dans les années 1990 et dans la continuité des travaux de Racamier, apparaît le terme de parentalité. Il se définit comme un processus par lequel les individus deviennent parents. Ce processus commence dès l'enfance et se poursuit après la naissance de l'enfant. (9)

Par l'éruption d'une réalité non envisagée, l'annonce d'une anomalie des marqueurs sériques peut entraîner un obstacle, pour certaines patientes, à la construction de leur parentalité. En effet, celle-ci les fragilise et les angoisse. La psyché peut alors être débordée par cette problématique, ce qui empêche la patiente de l'investir dans d'autres domaines de la maternité.

Cette fragilisation maternelle peut se prolonger à la fin de la grossesse mais aussi, à la période post-natale et créer des troubles précoces du lien mère-enfant.

1.2.2 Le Narcissisme

Dès son enfance, la femme crée de façon partiellement consciente l'image de son enfant idéal, appelé « enfant imaginaire ». Celui-ci se construit sur les bases de son histoire, sur ses valeurs familiales, sur son prisme culturel et sur ses désirs. L'enfant imaginaire est empreint d'espoir. Il est l'être parfait à ses yeux, dépourvu de défauts.

Au T1, il existe une indifférenciation psychique de la patiente et de son enfant : ce qui laisse peu de place pour les représentations liées à celui-ci. L'enfant est alors une continuité d'elle-même. C'est dans ce contexte que la grossesse renforce le narcissisme de la mère. (10)

C'est ainsi que l'annonce d'un résultat à risque d'anomalie chromosomique engendre une réelle blessure narcissique pour la mère. Le doute du résultat laisse supposer que l'enfant attendu ne correspond plus à celui qui a été rêvé. Le présent n'est pas à la hauteur de ce qu'elle avait espéré. L'annonce favorise l'élaboration d'un imaginaire de « monstruosité ». Elle peut se sentir humiliée et blessée par ce fœtus qui est la continuité d'elle-même. En psychanalyse, une blessure narcissique est liée à une prise de conscience. La patiente réalise alors que l'image qu'elle avait d'elle-même et de son enfant est erronée. Cette prise de conscience peut entraîner une perte de confiance en soi importante et conduire, dans certains cas, à des difficultés psychologiques plus importantes et pérennes. (11)

1.2.3 L'Ambivalence

L'ambivalence maternelle au cours de la grossesse a d'abord été décrite par D.W Winnicott pédiatre, psychiatre et psychanalyste britannique.

L'ambivalence se définit comme « le désir de deux choses contradictoires et incompatibles ». Elle est ancrée dans l'inconscient. Celle-ci marque le premier trimestre de la grossesse mais est également présente dans la préhistoire de celle-ci.

Avant la grossesse, elle peut se vivre comme un compromis entre le désir d'enfant et d'autres impératifs de la vie (personnels ou professionnels) par la patiente.

L'ambivalence ne disparaît pas au premier trimestre de la grossesse.

En effet, même si la grossesse fut fortement désirée, à l'annonce de celle-ci, la patiente peut être surprise, désirant parfois y mettre un terme.

L'ambivalence engendre des doutes, des incertitudes et un grand sentiment de culpabilité chez les patientes. Elle crée une certaine opposition par rapport à l'image, véhiculée par les médias, de la femme enceinte épanouie et heureuse. (12)

L'ambivalence du premier trimestre montre la frontière proche et fragile entre le désir et le non désir d'enfant.

L'annonce d'une suspicion d'anomalie chromosomique chez le fœtus peut majorer ce sentiment et peut faire resurgir un questionnement sur le désir de poursuivre la grossesse

1.2.4 Transparence psychique

La transparence psychique est un concept, mis en évidence par Monique Bydlowski, selon lequel, chez la femme enceinte, l'inconscient devient plus accessible. En effet, il existe un accès à la conscience des éléments du passé et des événements refoulés grâce à une censure beaucoup plus perméable et un abaissement des défenses au cours de la période de gestation. M. Bydlowski définit la grossesse comme l'opportunité d'une « rencontre intime avec soi-même ». (13) Ce mécanisme, dépendant de chaque femme, est d'intensité variable. Dans certains cas, de cette transparence psychique, ressurgiront des souvenirs douloureux et des conflits du passé. (7)

Dans ce contexte, la grossesse peut donc être définie comme une période de crise maturative, propice à la proposition de relation d'aide. Cette réceptivité à la relation d'aide s'explique en partie par la disponibilité d'une femme plus ouverte à parler d'elle-même et de son passé.

De même, l'hypersensibilité maternelle au cours de la grossesse lui confère une capacité à vivre les choses de façon plus intense. Elle rend la patiente plus vulnérable face aux situations de stress et d'angoisse.

1.3 L'annonce d'un résultat à risque

C'est à partir de l'année 2000, et par l'apparition des associations de parents que les professionnels de santé ont pris en compte l'importance de la qualité et des conséquences de l'annonce d'une mauvaise nouvelle sur le psychisme des parents.

1.3.1 Qu'est-ce-qu'une mauvaise nouvelle ?

Selon la définition de la Haute Autorité de Santé (HAS) une mauvaise nouvelle est une nouvelle qui « modifie radicalement et négativement l'idée que le patient se fait de son avenir ». (14)

Celle-ci génère de la souffrance. Sa particularité est de mettre en jeu des émotions telles que : l'incompréhension, la tristesse, la stupeur ou encore la colère (liste non exhaustive).

Par sa nature angoissante, la mauvaise nouvelle engendre une remise en question de l'avenir.

Des recommandations concernant l'annonce d'une mauvaise nouvelle ont été publiées par la HAS afin de donner des pistes aux professionnels de santé pour limiter le choc induit par celle-ci.

Cependant, cette annonce reste un exercice délicat. Il n'existe pas de règles ou de protocoles prédéfinis à son exercice.

1.3.2 Rencontre entre un professionnel de santé et un patient

L'annonce, c'est d'abord la rencontre d'un binôme : la patiente et le professionnel de santé.

Chacun des deux protagonistes fait face à ses représentations, à son prisme culturel et à son histoire personnelle. C'est une rencontre dont la nature reste toujours imprévisible, comme toute relation humaine.

Pour la femme enceinte, l'annonce de la mauvaise nouvelle renforce ses sentiments de culpabilité et d'angoisse.

Dans certains cas, pour décharger ces sentiments, la patiente projette sur le professionnel, sa colère, sa tristesse, sa douleur ou encore son incompréhension. Le professionnel doit alors contenir ces réactions et faire face à ses propres émotions en essayant de trouver les mots, la gestuelle et l'accompagnement qui permettront à la patiente de vivre au mieux ce moment.

L'une des difficultés rencontrées par le professionnel est de se sentir impuissant face à la douleur des patientes. Il éprouve un grand moment de solitude. La difficulté du professionnel est d'intensité

variable dépendant de divers facteurs comme : sa sécurité émotionnelle, ses projections, son questionnement face à la mort, son entourage....

Le rôle de la sage-femme, du gynécologue ou du médecin traitant lors de l'annonce des résultats du test de dépistage est non négligeable, comme l'illustrent Marie-José Soubieux et Michel Soulé, pédopsychiatres, dans leur travail sur la psychiatrie foetale. Ils évoquent une hypothèse selon laquelle « *le médecin peut, souvent à son insu (...) soit renforcer l'angoisse du couple (...) par un silence mortifère ou des paroles angoissantes et ambiguës, soit les aider à se construire dans leur parentalité, son écoute et son rôle de contenant.* » (15)

1.3.3 Les paroles, l'écoute et le silence

Pour les professionnels de santé, l'annonce d'une grossesse, c'est l'annonce d'une bonne nouvelle (ce qui est vrai pour la plupart des patientes, mais pas pour toutes...)

Par la médicalisation de la grossesse en France, c'est inévitablement que le professionnel devra faire face à diverses annonces au cours de celle-ci.

L'exercice de l'annonce d'une mauvaise nouvelle nécessite la transmission d'une information claire et objective à une personne à l'écoute. Il existe un décalage entre ce que la patiente comprend, ce que le professionnel pense avoir transmis et la gravité du diagnostic. En effet, le défi pour le professionnel est de faire entendre une réalité médicale que la patiente ne veut (ou ne peut) comprendre à ce moment de la prise en charge. L'annonce n'est donc pas une finalité mais le début d'un processus. (16) En fonction des patientes et de leur temporalité, les mots raisonnent de différentes façons. L'annonce nécessite donc de s'adapter à la patiente en utilisant un langage simple, en vérifiant sa compréhension et en respectant les temps de silence nécessaire à l'adaptation psychique. En effet, ces périodes de silence sont importantes et permettent aux patientes de réfléchir, de laisser place aux questions et d'exprimer leur sentiment. (9)

2 De l'annonce des résultats du test de dépistage à l'entretien : une période de remaniements psychologiques

2.1 Mécanismes de défense des patientes face à l'annonce

Pour se protéger et faire face à l'angoisse induite par l'annonce d'une anomalie des marqueurs sériques, la patiente met en place des mécanismes de défense. Ces mécanismes sont inconscients et en lien avec sa personnalité. Ils servent à préserver son psychisme pour rendre l'annonce la plus supportable possible. Inconstants et non figés dans le temps, ces mécanismes évoluent au fil de la prise en charge. (17)

2.1.1 La dénégarion

Par ce mécanisme de défense, la patiente refuse toute explication concernant la Trisomie 21. Elle a bien intégré le résultat à risque mais ne veut pas le reconnaître comme sien et poser des questions le concernant.

2.1.2 Le déni

La patiente réagit comme si l'annonce n'avait jamais existé. Le déni est souvent partiel et transitoire. Momentanément, le déni protège de l'annonce qui est jugée par la patiente comme trop douloureuse et menaçante.

2.1.3 Le déplacement

Ici, la charge affective est déplacée sur une autre représentation. Celle-ci est reconnue par la patiente comme étant moins menaçante.

C'est ainsi que certaines patientes parleront plus facilement d'un os long court dépisté à l'échographie (et rappelleront les limites de celle-ci) faisant suspecter la présence de trisomie 21 pour l'enfant.

En revanche, elles ne parleront pas du résultat à risque reçu par le test de dépistage.

2.1.4 L'Isolation

Par ce mécanisme, la patiente isole la représentation qu'elle a de la pathologie de sa charge affective. Il n'y a pas de place pour l'affectif.

C'est sans manifester de sentiments et comme extérieures à la situation, que certaines patientes reprennent les explications données par les professionnels de santé et expliquent qu'en cas de diagnostic de T21, elles auront recours à l'IMG.

2.1.5 La projection

La patiente projette ce qu'elle ressent à l'intérieur d'elle-même sur l'extérieur, sans pouvoir le reconnaître en elle-même. Cela peut par exemple s'exprimer par de l'agressivité.

2.1.6 La régression

Ce mécanisme de défense, plus archaïque, permet à la patiente de ne plus devoir assumer la situation. Elle laisse la situation à la charge de quelqu'un d'autre. C'est le cas des patientes pour lesquelles l'accompagnant répond aux questions concernant la poursuite des examens.

2.2 Impacts psychologiques de la suspicion de Trisomie 21

2.2.1 Traumatisme

Le traumatisme se définit en psychanalyse comme « un événement subit, brutal, entraînant pour le sujet qui en est victime des transformations plus ou moins profondes, plus ou moins réversibles ». (18) Dans notre cas, l'événement brutal, c'est l'annonce des résultats à risque du test de dépistage de la T21. Il constitue un traumatisme à la fois pour la patiente mais aussi pour le professionnel de santé qui doit la transmettre. (19)

Cependant, on ne parle pas du même traumatisme.

Le traumatisme de la patiente est en partie dépendant de son histoire, de sa culture, de sa personnalité, de son passé mais aussi de ce qu'elle projette sur l'enfant à venir.

Ce traumatisme aura une incidence sur l'élaboration psychique de la grossesse et sur la pré-histoire de l'enfant.

Pour le professionnel, le traumatisme est tout autre, mais non négligeable. Il fait également écho à son histoire et à sa vie personnelle. Cependant, il est dépassé, du moins en partie, par son expérience, son professionnalisme et sa technique. Le défi pour lui, c'est de faire entendre une réalité médicale qui ne peut pas être entendue par la patiente à ce moment de la prise en charge. (20)

Le traumatisme induit par l'anomalie des marqueurs sériques survient dans une période particulière et fragile qu'est le premier trimestre de la grossesse. Il restera gravé dans l'histoire de celle-ci, et dans celle de l'enfant. La patiente a conscience qu'il y aura un avant et un après celui-ci. Elle est alors précipitée dans son rôle de mère. Elle est investie d'une grande responsabilité (*Poursuit-on les investigations ?*) et est ainsi propulsée dans un monde plus sombre où la question de l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) fera surface (*Que ferons-nous en cas de trisomie 21 avérée ?*).

2.2.2 Anxiété

L'anxiété est un affect pénible. Elle se définit comme un sentiment de peur, une « inquiétude, une tension nerveuse, causée par l'incertitude et l'attente ». (21) Elle anticipe un événement menaçant. L'anxiété, dans notre problématique, s'explique en partie par la forme du résultat du test de dépistage. En effet, il indique un risque et non un diagnostic de certitude d'avoir un enfant porteur d'une T21. (22)

Par la suite, l'événement menaçant à anticiper, c'est d'abord la réalisation de l'examen à visée diagnostic.

Très vite, la patiente s'inquiète : peur de la douleur, peur de léser le fœtus...

La suite des examens est également vécue comme un ensemble de situations menaçantes par la patiente : la peur du risque de fausse couche, l'attente éprouvante des résultats, la possibilité d'un résultat positif de Trisomie 21... sont autant de situations qui augmentent l'anxiété chez la patiente.

2.2.3 Investissement fragile du fœtus

En cas de risque élevé de T21, comme vu ci-dessus, une réelle blessure narcissique est vécue par la patiente. Par mesure de protection psychique, elle investit de manière fragile et prudente le fœtus.

Ce prudent investissement, dans son versant le plus important, peut se traduire par un désinvestissement du fœtus avec l'élaboration d'un sentiment de haine envers lui. (23)

Selon S. Freud « Quand l'objet est source de déplaisir, (...) nous le haïssons ».

Ce sentiment est souvent non exprimé verbalement et peut amener rapidement aux questions concernant l'IMG. Par la suite, la culpabilité de la patiente viendra prendre la place de ce sentiment de haine, à l'image de la charge affective réelle, qu'elle éprouve pour son enfant.

Notons que, lorsqu'il y a eu d'importantes périodes de désinvestissement fœtal et d'anxiété au cours de la grossesse, les interactions mère-enfant sont à risque d'être altérées au cours de la période post-natale. De la même manière, la mère est plus à risque de dépression du post-partum au cours de celle-ci.

3 Vécu des patientes lors des tests diagnostiques

3.1 Les prélèvements ovulaires

Selon les données les plus récentes de l'agence de biomédecine, en 2015, les anomalies des marqueurs sériques représentaient la cause la plus importante de recours aux prélèvements ovulaires. (2)

3.1.1 Objectifs

Lorsque le test de dépistage révèle un risque supérieur à 1/250 pour l'enfant d'être porteur d'une T21, la patiente possède le choix de poursuivre ou non des investigations complémentaires. Le diagnostic de certitude de la T21 repose sur la réalisation d'examens diagnostics, représentés par l'amniocentèse ou la biopsie de trophoblaste, à risque faible, mais réel, de perte fœtale.

Ces examens ont pour but de réaliser le caryotype du fœtus. Leur réalisation pose donc avec certitude le diagnostic de T21.

3.1.2 L'amniocentèse

L'amniocentèse consiste en une ponction de liquide amniotique à travers la paroi abdominale sous guidage échographique. Elle est réalisée à partir de 15 semaines d'aménorrhée (SA).

3.1.3 La biopsie de trophoblaste

La biopsie de trophoblaste, consiste sous échoguidage, à prélever un fragment de trophoblaste en début de grossesse. La ponction est également transabdominale. Elle est réalisée entre 12 et 14 SA.

3.1.4 Amniocentèse et BT : points communs et différences

Comme vus ci-dessus, ces deux examens ont tous deux pour objectif de réaliser le caryotype fœtal. Ce sont les deux seuls examens proposés à la patiente, qui poseront le diagnostic de certitude de trisomie 21 en cas d'anomalie des marqueurs sériques.

Ils nécessitent une information à la patiente sur leurs objectifs, leur déroulement et sur les complications qu'ils peuvent engendrer. Ces informations sont nécessaires pour obtenir un consentement libre et éclairé.

Une analyse rapide des prélèvements est possible pour les deux méthodes. Une technique a été mise au point pour réduire l'anxiété liée à l'attente des résultats : la QF-PCR. (24) Elle permet de donner des premiers résultats en 48-72h. D'après plusieurs études, sa spécificité s'approche de 100 %. Le résultat de certitude sera donné environ 3 à 4 semaines après la date de prélèvement.

Les deux examens trouvent leur différence par leur terme de réalisation. En effet, la biopsie de trophoblaste se réalise plus tôt dans la grossesse que l'amniocentèse.

Une étude réalisée au sein de la maternité Jeanne de Flandre en 2009 permet de mettre en évidence une autre différence. (25) Elle montre que la biopsie de trophoblaste est plus douloureuse que l'amniocentèse. Cela s'explique en partie par le recours à une aiguille de plus gros calibre.

Qu'importe le geste réalisé, il est d'autant plus douloureux que l'échelle visuelle analogique (EVA) avant la procédure est élevée.

3.2 Particularité du Diagnostic Prénatal Non Invasif

3.2.1 Objectifs

Selon les derniers chiffres de l'Agence de la Biomédecine, 18.500 caryotypes fœtaux ont été réalisés en 2015 par marqueurs sériques pathologiques. (2) Seules 700 T21 ont été diagnostiquées. Ces chiffres montrent le nombre important de gestes invasifs réalisés et de manière indirecte, l'important risque pris de perte fœtale, alors que la plupart des fœtus sont indemnes de trisomie.

Afin, entre autres, de diminuer les risques de pertes fœtales liés à la réalisation des examens invasifs, un procédé non invasif a été mis au point : le Diagnostic Prénatal Non Invasif (DPNI). (26)

Un décret, du 5 mai 2017, autorise l'introduction du DPNI dans la liste des examens de diagnostic prénatal. (27)

Les objectifs fixés par la HAS par le déploiement du DPNI sont (28) :

- D'améliorer les performances du dépistage de la T21
- De diminuer le nombre d'amniocentèses et de BT par la réalisation d'un test de dépistage plus sensible
- De dépister précocement la T21 afin de diminuer le nombre d'IMG tardives

3.2.2 Principes

Le DPNI consiste en la réalisation d'une prise de sang maternelle. Celle-ci, par la présence d'ADN fœtal dans le sang maternel, permettra le dosage des chromosomes 13, 18 et 21 afin de détecter si l'un d'entre eux est sur-représenté dans l'échantillon prélevé.

Les résultats de la prise de sang sont accessibles à la patiente sous 10 jours. (23)

Le DPNI ne représente pas un examen-diagnostic à lui seul. En effet, s'il montre une surreprésentation de chromosomes 21, un examen diagnostique (amniocentèse ou biopsie de trophoblaste) devra être réalisé pour confirmer ou infirmer la présence d'une T21 fœtale.

3.2.3 Performances

Les performances du DPNI s'expriment par différentes notions. (29)

D'abord, sa sensibilité.

La sensibilité d'un test est « la probabilité que le test soit positif si la personne est atteinte de la maladie ». La sensibilité du DPNI pour le dépistage de la trisomie 21 est d'environ 99,14% pour une grossesse unique.

Ensuite, sa spécificité. Elle se définit comme « la probabilité que le test soit négatif si la personne testée est indemne de la maladie. » La spécificité du DPNI pour le dépistage de la trisomie 21 est d'environ 99,94% pour une grossesse unique.

La performance du DPNI est très élevée. Cependant, il ne reste qu'un test de dépistage. Si le résultat revient négatif, il n'exclut pas à 100% le risque de T21 fœtale.

3.2.4 Pour qui ?

La HAS, le 17 mai 2017, a actualisé ses recommandations sur le dépistage prénatal de la trisomie 21, en y intégrant le diagnostic prénatal non invasif. (22)

Elle recommande alors, le recours au DPNI dans les cas suivants :

- Après un dépistage combiné du premier trimestre lorsque le niveau de risque estimé est calculé entre 1/1000 et 1/51. En revanche, lorsque le risque est supérieur ou égal à 1/50 elle recommande d'emblée la réalisation d'une amniocentèse ou d'une BT.
- Pour les patientes âgées de plus de 38 ans qui n'ont pas réalisé les marqueurs sériques
- Pour les couples dont l'un des membres est porteur d'une translocation impliquant un chromosome 21
- Pour les patientes chez qui les marqueurs sériques ne sont pas fiables (grossesse gémellaire)
- Pour les patientes avec des antécédents de grossesse avec aneuploïdie fœtale
- Pour les patientes avec un risque accru de trisomie 13 et/ou 18

En revanche, le DPNI n'est pas recommandé en présence de signes échographiques, ni en cas de clarté nucale supérieure ou égale à 3.5 mm

3.3 Vécu du geste de diagnostic

3.3.1 Inégalité patiente-médecin

Les tests diagnostics impliquent l'utilisation de termes médicaux spécifiques parmi lesquels on retrouve les mots : amniocentèse, biopsie de trophoblaste, DPNI.... Il est difficile pour les couples de comprendre la réalité qui se cache derrière ces termes.

La formulation choisie par le professionnel est importante car elle est perçue comme anxiogène ou, au contraire, comme rassurante pour les couples. (30)

Il existe une réelle asymétrie entre le médecin et la femme enceinte dans ce contexte. Comme l'illustre L. Gourand, échographiste, cette dissymétrie des positions entre la patiente et le médecin constitue un « malentendu fondamental ».

En effet, le médecin possède le savoir scientifique. Ce geste fait partie de son quotidien. Il agit au mieux pour dépister, diagnostiquer et traiter le couple mère-enfant.

La femme enceinte, elle, est dépourvue de ce savoir médical. Elle vit ce moment particulier de la grossesse avec parfois, un certain retrait, malgré l'implication des équipes médicales dans son accompagnement. Ce qu'elle veut, c'est l'assurance de porter un enfant en bonne santé. Elle se trouve dans une posture régressive, dépossédée de son rôle de mère, impuissante et dépendante de l'équipe médicale.

Dans cette situation, la patiente peut avoir le sentiment que le fœtus appartient davantage à la médecine qu'à elle-même et qu'elle n'est plus en capacité d'exercer son rôle de future mère. (17)

3.3.2 Peur du geste

Selon le Dictionnaire de psychologie (2003), la peur est une « émotion déclenchée par une stimulation ayant valeur de danger pour l'organisme. »

La peur est présente chez les patientes avant (et pendant), la réalisation de l'amniocentèse ou de la BT. Ces gestes sont vécus comme une effraction de leur corps mais aussi de leur esprit. (17)

Par la définition même de ces examens « invasifs » la peur trouve son origine. Ils demandent le recours à un matériel médical adapté. C'est alors que l'imaginaire renforce ce sentiment de peur.

Durant ces examens, de façon symbolique, la patiente confie son ventre, sa grossesse, son enfant et de façon indirecte son avenir à l'équipe médicale. Elle peut sentir sa grossesse appartenir davantage à cette équipe plutôt qu'à elle-même.

3.3.3 L'attente des résultats

L'attente des résultats majore l'ambivalence du début de grossesse.

Cette attente peut être vécue comme un arrêt de l'élaboration psychique de la grossesse. Elle confère à la patiente une position de passivité.

L'attente n'est pas un sentiment simple. En effet, elle mêle des sentiments divers comme la colère, l'incertitude, l'impatience ou encore l'angoisse. Autant de sentiments qui favorisent le travail de l'imaginaire autour de l'inquiétude et de la suspicion. La possibilité de pathologie chez le fœtus peut faire écho avec des éléments du passé douloureux et peut troubler certaines femmes. Toutes les possibilités de résultats sont anticipées par la patiente. C'est ainsi que l'attente permet une certaine adaptation et une préparation psychologique à l'annonce d'un mauvais résultat. (31)

Deuxième partie

4 Présentation de l'étude

4.1 Objectifs

Les chiffres les plus récents de l'agence de biomédecine indiquent que, sur 800 000 grossesses en France en 2015, 680 000 patientes ont réalisé le test de dépistage de la T21 et presque 80% d'entre-elles l'ont réalisé au premier trimestre de la grossesse.

Toujours en 2015, 31 422 caryotypes ont été réalisés dont environ 30% pour des résultats de tests combinés du premier trimestre avec un risque supérieur ou égal à 1/250.

Dans ce contexte, nous avons trouvé intéressant de travailler sur la problématique suivante :

« Le dépistage de la Trisomie 21 par anomalie des marqueurs sériques du premier trimestre : quel vécu pour les patientes ? »

L'objectif de notre étude est double :

- D'une part, il est destiné aux patientes afin d'analyser le vécu de celles qui ont réalisé le test de dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques maternels au cours du premier trimestre et dont le résultat a révélé un risque supérieur ou égal à 1/250 pour leur enfant d'être porteur d'une T21.
- D'autre part, il est de sensibiliser les professionnels de santé sur l'aspect psychologique du premier trimestre de la grossesse ainsi que sur les effets, chez ces patientes, de l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

4.2 Axes de recherche

Pour répondre à cette problématique, nous avons analysé trois périodes clefs du parcours des patientes :

- **Le vécu des patientes lors de l'annonce des résultats des marqueurs sériques**
- **Le vécu de l'entretien proposé par les sages-femmes de l'hôpital de jour et des soins externes de Jeanne de Flandre.**

En effet, lorsque le test de dépistage révèle un risque supérieur à 1/250 pour le fœtus d'être porteur d'une T21, un entretien au sein de la maternité Jeanne de Flandre est proposé aux patientes. Celui-ci est conduit par une sage-femme. Il a pour but d'apporter des informations concernant : la trisomie 21, la signification des résultats du test de dépistage, les examens à visée diagnostic et de répondre aux diverses questions des patientes.

- **Le vécu des tests à visée diagnostic : Amniocentèse, BT, inclusion du DPNI**

4.3 Méthodologie

4.3.1 **Type d'étude**

Il s'agit d'une étude qualitative et quantitative, rétrospective, monocentrique et descriptive.

4.3.2 **Outils et modalités de l'enquête**

L'étude a été réalisée au sein de la maternité Jeanne de Flandre de Lille : toutes les patientes ont réalisé leur test à visée diagnostic (amniocentèse, BT, DPNI) dans celle-ci. Cependant, les tests de dépistage ont pu être prescrits en libéral ou au sein d'une autre maternité.

Pour mener cette étude, nous avons réalisé un questionnaire à l'attention des patientes. (Annexe II) Initialement, la méthodologie retenue était une étude qualitative par réalisation d'entretiens semi-directifs. Seulement, les sages-femmes de l'hôpital de jour et des soins externes de Jeanne de Flandre, qui ont été très importantes pour la réalisation de notre étude, ne semblaient pas sensibles à ce genre d'étude et nous ont proposé de réaliser un questionnaire.

Nous nous sommes donc adaptées et avons réalisé un questionnaire comprenant des questions ouvertes et fermées. Dans le but de poursuivre notre idée initiale, nous avons laissé la possibilité aux patientes de nous contacter pour réaliser un éventuel entretien, en laissant une adresse mail, à la fin du questionnaire sur laquelle elles pouvaient nous joindre.

Pour la méthodologie, assister à 5 entretiens proposés par les sages-femmes des soins externes et de l'hôpital de jour de Jeanne de Flandre nous a permis de réaliser un questionnaire le plus réaliste possible.

Par la suite, le questionnaire a été présenté à la cadre et à l'ensemble de l'équipe afin qu'elles puissent le comprendre, l'expliquer et le remettre aux patientes à la suite de leur amniocentèse, de leur BT ou de leur consentement pour la réalisation du DPNI. La présentation du questionnaire à l'ensemble de l'équipe nous a également permis de retravailler sur celui-ci avec certaines sages-femmes de l'équipe pour, dans un premier temps, rendre sa compréhension plus facile pour les patientes et dans un second temps, inclure des questions pour lesquelles les sages-femmes portaient un intérêt particulier. Le questionnaire a été distribué sur la période de Juillet à Décembre 2017.

4.3.3 Critères d'inclusions

- Dépistage combiné de la T21 réalisé par la patiente au sein de la maternité Jeanne de Flandre ou en extérieur
- Risque évalué par le test de dépistage supérieur ou égal à 1/250,
- Aucune anomalie échographique décelée
- Examens complémentaires souhaités par la patiente : amniocentèse, BT, DPNI

4.3.4 Critères d'exclusions

- Patiente ayant réalisé le test de dépistage après le premier trimestre de grossesse
- Anomalie visualisée à l'échographie
- Examens complémentaires non souhaités par la patiente
- Patiente ne lisant pas le français
- Patiente mineure

4.4 Rencontres

Ce travail m'a permis de rencontrer, d'échanger avec plusieurs professionnels et d'enrichir ma réflexion sur notre sujet.

J'ai d'abord rencontré le Docteur Luc Gourand, gynécologue-obstétricien et échographiste à la maternité des Bluets à Paris, au cours d'une conférence sur « les enjeux de la relation en échographie prénatale » organisée pour le DU de psychopathologie périnatale de Lille 2. C'est un médecin échographiste qui s'est particulièrement questionné sur les enjeux psychiques de l'échographie et de ce qui se joue dans la relation patient médecin.

Par la suite, au sein de l'école, un TP a été organisé sur « l'annonce d'une mauvaise nouvelle ». Il a été animé par différentes catégories professionnelles : gynécologue-obstétricien, sage-femme et psychologue.

Ces deux rencontres ont été complémentaires : l'une sur le vécu des patientes, l'autre sur le vécu, la place et les difficultés rencontrées par le professionnel au cours de ces annonces

5 Résultats

46 questionnaires ont été distribués et recueillis à la suite de la réalisation de l'amniocentèse, de la biopsie de trophoblaste ou de l'entretien (pour les patientes qui ont choisi la réalisation du DPNI).

Des créneaux horaires consacrés aux entretiens et à la réalisation des tests diagnostic sont ouverts tous les jours de la semaine à des horaires différents en fonction des contraintes des patientes et des professionnels. Les patientes sont présentes dans le service sur un créneau horaire limité. C'est pourquoi, nos questionnaires ont été distribués en grande partie par l'intermédiaire des sages-femmes. Me présentant dans le service une à deux fois par semaine, je distribuais les questionnaires aux patientes présentes dans le service à ce moment-là.

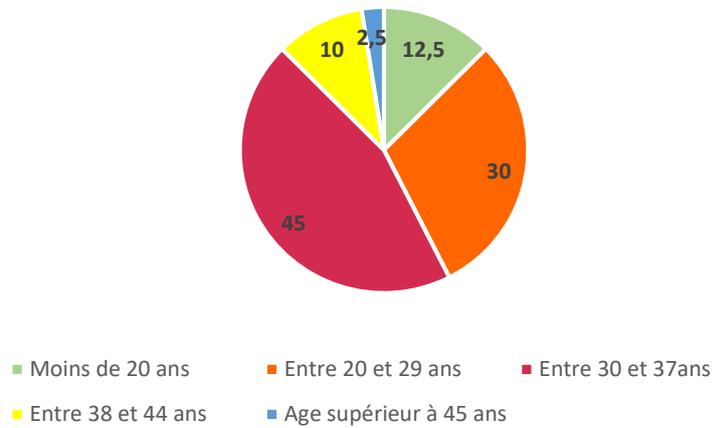
6 questionnaires ont été exclus car leurs réponses étaient inexploitables.

Aucune patiente ne nous a contactées pour réaliser un entretien complémentaire.

Les questionnaires sont anonymes. Pour ce faire, nous avons choisi de nommer les participantes au moyen d'une numérotation. Nous voulions, pour humaniser notre travail, recourir à l'utilisation de prénoms fictifs, mais ceci rendait la lecture de la partie suivante difficile.

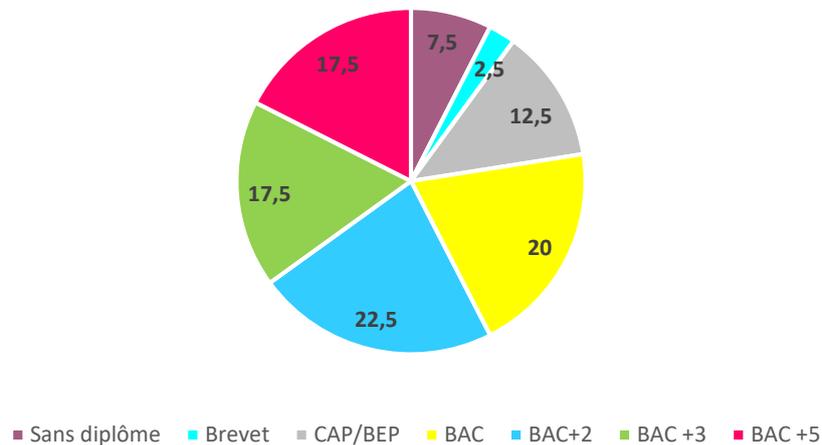
5.1 Caractéristiques de la population

Figure 1 Répartition des patientes en fonction de leur catégorie d'âge (en %)



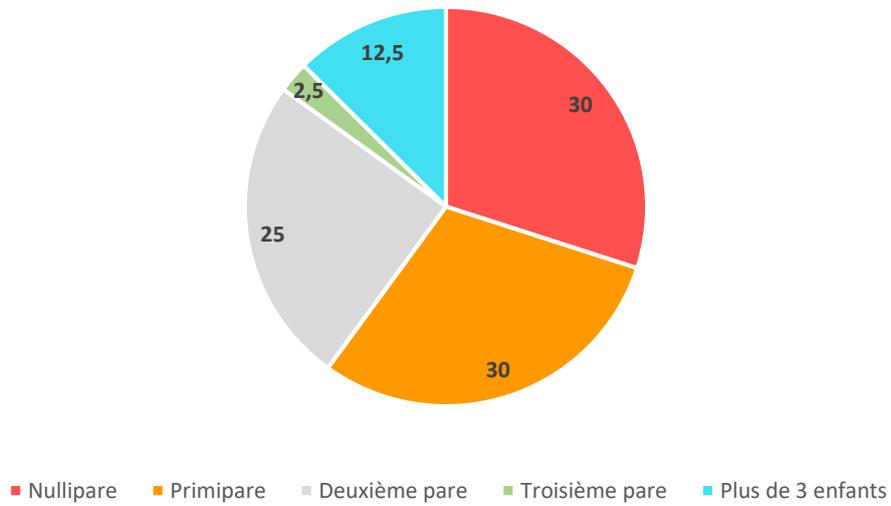
- Sur l'ensemble des patientes qui ont répondu au questionnaire (N=40) :
 - 12.5% ont moins de 20 ans
 - 30% ont entre 20 et 29 ans
 - 45% ont entre 30 et 37ans
 - 10% ont entre 38 et 44 ans
 - 2.5% ont un âge supérieur à 45 ans

Figure 2 Répartition des patientes en fonction de leur niveau d'étude (en %)



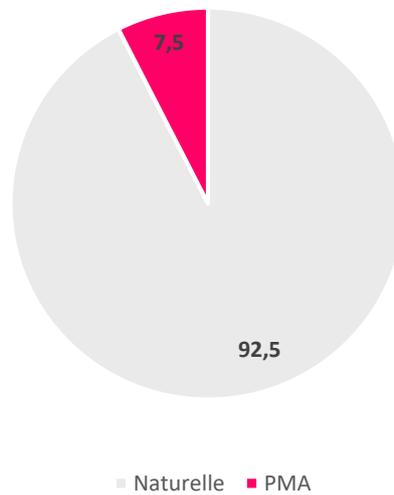
- Concernant le niveau d'étude (N=40), :
 - 7.5% des patientes n'ont pas de diplôme
 - 2.5% détiennent le brevet des collèges
 - 12.5% détiennent un CAP/BEP
 - 20% détiennent le baccalauréat
 - 22.5% détiennent un BAC +2
 - 17.5% détiennent un BAC +3
 - 17.5% détiennent un BAC +5

Figure 3 Répartition des patientes en fonction de leur parité (en%)



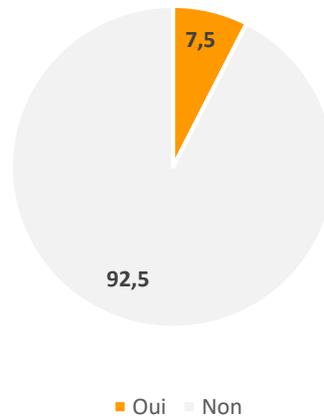
- Dans notre échantillon de patientes (N=40), le nombre moyen d'enfants est égal à 1.37 enfants par femme.

Figure 4 Répartition des patientes en fonction du type de fécondation (en %)



- Les grossesses obtenues de façon naturelle sont majoritaires dans notre échantillon et représentent 92.5% des grossesses. Les patientes ayant eu recours à la PMA représentent 7.5% de notre échantillon (N=40)

Figure 5 Répartition des patientes en fonction d'un antécédant de diagnostic anténatal lors d'une précédente grossesse (en%)



- Dans notre échantillon (N=40), la majorité de nos patientes (92.5%) sont confrontées pour la première fois à un diagnostic anténatal (DAN).
- 7.5% des patientes ont déjà été confrontées à un DAN lors d'une précédente grossesse. D'après l'analyse qualitative, les raisons sont diverses :
 - Patiente 18 : ATCD de dilatation des bassinets
 - Patiente 30 : ATCD d'anomalie des marqueurs sériques (1/180)
 - Patiente 32 : ATCD d'anomalie des marqueurs sériques (1/60)

5.2 Vécu du test de dépistage de la T21

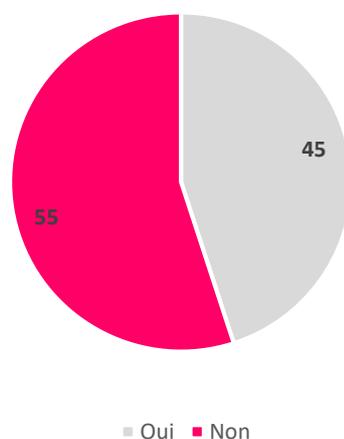
5.2.1 Parcours avant la réalisation du test de dépistage

Tableau 1 Tableau répartissant les patientes en fonction des informations reçues sur le test de dépistage et la perception de sa réalisation obligatoire (en %)

	Informations suffisantes sur le test de dépistage (en%)	Test obligatoire ? (en %)	
		Oui	Non
Oui	90	52.78	47.22
Non	10	0	100

- Concernant la qualité des informations perçues par les patientes sur le test de dépistage : 90% des patientes déclarent avoir reçu des explications suffisantes sur celui-ci, contre 10% qui déclarent avoir manqué d'informations.
- Parmi les patientes ayant perçu recevoir des explications suffisantes, un peu plus de la moitié d'entre elles (52.78%) pensent que la réalisation de ce test est obligatoire.

Figure 6 Répartition des patientes en fonction de la capacité à expliquer la T21 à la suite de la consultation de prescription du test de dépistage (en %)



- Sur l'ensemble des patientes ayant répondu au questionnaire (N=40), plus de la moitié des patientes ne savent pas expliquer ce qu'est la trisomie 21 à la suite de la consultation de prescription du test de dépistage

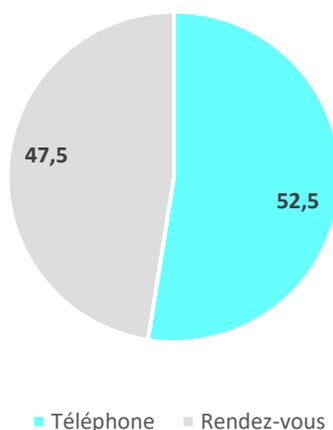
Tableau 2 Tableau répartissant les patientes en fonction du professionnel prescripteur et celui annonciateur des résultats du test de dépistage (en %)

	Prescripteur (en %)		Professionnel annonciateur (en %)
Médecin traitant	30	Prescripteur	82.5
Gynécologue libéral	22.5		
Sage-femme hospitalière	20		
Gynécologue hospitalier	17,5	Autres	17.5
Sage-femme libérale	10		

- Sur l'ensemble des patientes ayant répondu au questionnaire (N=40), le test de dépistage de la trisomie 21 a été prescrit :
 - Pour 30% des patientes par une sage-femme (hospitalière ou libérale)
 - Pour 30% des patientes par un médecin traitant
 - Pour 40% d'entre-elles par un gynécologue (hospitalier ou libéral)
- Plus des trois-quarts des résultats du test de dépistage (82.5 %) ont été rendus par le prescripteur. Pour les 17.5% restantes, et ce, d'après l'analyse qualitative des questionnaires, c'est « la secrétaire » qui a communiqué les résultats aux patientes.

5.2.2 Annonce des résultats du test de dépistage

Figure 7 Répartition des patientes en fonction du moyen utilisé par le professionnel de santé pour rendre les résultats du test de dépistage (en%)



- Sur l'ensemble des patientes ayant répondu au questionnaire (N=40), un peu plus de la moitié des patientes (52.5%) ont reçu l'annonce des résultats par téléphone.

D'après les 40 questionnaires analysés de manière qualitative, le moyen utilisé pour annoncer les résultats du test de dépistage a un impact sur le vécu. Il peut être décrit par les patientes comme soutenant, proposant un accompagnement personnalisé et apportant des réponses aux questions. A l'inverse, par le manque de temps qui leur est consacré, il peut être décrit comme non attendu et source de stress.

L'annonce lors d'un rendez-vous : des explications et un soutien apprécié des patientes

La totalité des patientes qui ont reçu les résultats du test de dépistage par rendez-vous ont été satisfaites par ce moyen d'annonce.

Pour les patientes 4/6/20/24/26/28 et 39, l'annonce par rendez-vous a permis de répondre aux questions et de fournir des explications concernant la suite de la prise en charge.

Patiente 4 « *L'annonce par rendez-vous, c'est une possibilité de poser des questions et d'avoir des réponses (...).* »

Patiente 6 « *Le rendez-vous c'est le meilleur moyen pour avoir plus d'explications. Je savais ce qu'on allait faire par la suite* »

Patiente 20 « *Après le rendez-vous, il a répondu à toutes mes questions. Je n'aurais pas tout posé par téléphone* »

Patiente 24 « *C'est mieux que par téléphone pour les explications. En plus j'avais beaucoup de questions.* »

Patiente 26 « *Au rendez-vous, j'ai pu poser des questions et ça m'a évité de paniquer par la suite.* »

Patiente 28 « *Par rendez-vous, on a des meilleures explications, enfin, on comprend mieux.* »

Patiente 39 « *J'ai pu poser des questions et mon mari a pu être présent (...)* »

L'annonce par rendez-vous est également appréciée par les patientes pour sa dimension « humaine ».

En effet, pour les patientes 4/20/30 et 39 cette manière d'annoncer les résultats leur ont permis de se sentir encadrées et soutenues :

Patiente 4 « *Je me suis sentie soutenue, plus que je ne l'aurais été par téléphone je pense.* »

Patiente 20 « *J'étais encadrée par le médecin.* »

Patiente 30 « *J'ai eu l'impression que vraiment il faisait tout ce qu'il pouvait pour m'aider. On s'est senti soutenus* »

Patiente 39 « *Soutien* »

C'est dans cette optique d'humanité que les patientes 26/27 et 35 décrivent l'accompagnement par le professionnel de santé comme plus « personnel » :

Patiente 26 « *C'est plus personnel.* »

Patiente 27 « *Annonce ressentie comme personnalisée* »

Patiente 35 « *Plus personnalisée comme annonce* »

Annnonce des résultats par téléphone : entre rapidité appréciée et source de stress

La majorité des patientes ayant reçu les résultats par un appel téléphonique ne sont pas satisfaites par ce moyen d'annonce.

Pour les patientes 7/37 et 40, l'appel téléphonique s'est imposé à elles de façon inattendue.

Patiente 7 « *A 8h30 au réveil ! Dur dur le réveil* »

Patiente 37 « *C'est la secrétaire qui m'a lâché la bombe...* »

Patiente 40 « *Je ne m'attendais pas à ce coup de téléphone et surtout pour ce genre de nouvelle* »

Pour la majorité des patientes, l'insatisfaction émane du manque de temps et d'information consacré à l'annonce des résultats. C'est le cas pour les patientes 10/11/23/25 et 36 :

Patiente 10 « *Aucun temps pour les questions et les explications. Pas de documents papiers.* »

Patiente 11 « *Temps pris non suffisant. Questions non posées* »

Patiente 23 « *Annonce des résultats de façon très brève, sans explications* »

Patiente 25 « *Trop expéditif (à un moment où la gynéco ne travaillait pas, sur son temps privé), difficile de discuter des suites, de poser des questions. Encore plus difficile pour le papa (discours rapporté par moi avec beaucoup d'imprécisions)* »

Patiente 36 « *(...) Questions sans réponses.* »

Par le manque de temps, par la surprise de l'appel téléphonique, et pour quelques-unes d'entre elles, par la forme que prend cet appel, des manifestations psychologiques de stress, d'inquiétude apparaissent.

C'est le cas des patientes suivantes :

Patiente 1 « *un message téléphonique a été laissé sur notre messagerie expliquant les résultats, bien que non alarmistes, c'était le stress.* »

Patiente 8 « *J'étais stressée et j'aurais préféré avoir quelqu'un en face de moi.* »

Patiente 30 « *Message laissé sur ma boîte vocale m'annonçant les mauvais résultats. Beaucoup d'inquiétude pour mon mari et moi.* »

Patiente 36 « *Beaucoup de doutes. (...)* »

Les patientes 9 et 18, évoque une perception de prise en charge humaine rendue difficile par le recourt à ce moyen d'annonce

Patiente 9 « *Peu de considération humaine* »

Patiente 18 « *Impersonnel, on ne voit pas la personne. L'impression de n'être qu'un dossier.* »

Pour finir, une minorité de patientes manifestent une satisfaction pour l'annonce téléphonique. Pour ces patientes, c'est la rapidité de l'annonce qui est appréciable par ce moyen. C'est le cas des patientes 13/15 et 38 :

Patiente 13 « *C'est plus rapide* »

Patiente 15 « *Gain de temps. Ne pas devoir attendre après un rdv* »

Patiente 38 « *Rapide* »

Le comportement du professionnel au cours de l'annonce : un rôle essentiel pour les patientes

La majorité des patientes de notre échantillon ont été satisfaites par la posture du professionnel au cours de l'annonce des résultats des marqueurs sériques. Elles se sont montrées sensibles au temps pris par le professionnel pour les explications, à sa disponibilité, à son empathie et aux paroles qu'il a transmises. Elles témoignent pour la majorité d'entre-elle du professionnalisme de celui-ci.

C'est le cas des patientes 3/4/5/6/16/17/18/20/21/22/24/29/30/33/34/36/38 et 39.

Patiente 3 « *Il a eu les bonnes paroles (...)* »

Patiente 4 « *Explications complètes et adaptées. Soignant compréhensif et humain* »

Patiente 5 « *Professionnelle* »

Patiente 6 « *Paroles rassurantes. Ils ont pris tout leur temps pour bien m'expliquer les étapes suivantes* »

Patiente 16 « *Bonne attitude* »

Patiente 17 « *Bien. Rassurant. Explications des démarches* »

Patiente 18 « *Explications claires et perspectives positives (tests supplémentaires réalisables et fiabilité des résultats)* »

Patiente 20 « *Professionnel. Il m'a tout bien expliqué* »

Patiente 21 « *Parfait lors de la consultation qui a suivi l'appel téléphonique* »

Patiente 22 « *Attitude correcte et utilisation de mots que j'ai compris* »

Patiente 24 « *L'attitude a été parfaite* »

Patiente 29 « *Bienveillance. Il a pris le temps de m'expliquer et de m'accompagner* »

Patiente 30 « *Professionnelle* »

Patiente 33 « *Professionnelle qui ne fuyait pas du regard, attentionnée et compréhensive* »

Patiente 34 « *Il s'est montré informant et rassurant* »

Patiente 36 « *Annonce professionnelle* »

Patiente 38 « *Correct* »

Patiente 39 « *Attitude professionnelle, a su répondre à mes questions. Professionnel de santé confiant. Environnement favorable à ce genre d'annonce* »

Brièveté de l'annonce, termes médicaux et attitude non verbale : des freins au bon déroulement de l'annonce

Quelques patientes de notre échantillon ont perçu l'annonce comme trop rapide. Celle-ci ne leur a pas permis d'échanger avec le professionnel et d'obtenir des réponses à leur questions.

C'est le cas des patientes 8/11/14/15/23 et 25.

Patiente 8 « *(...) Il n'a pas pris le temps de bien m'expliquer* »

Patiente 11 « *Assez rapide. M'a orienté mais n'a pas pris le temps de m'écouter* »

Patiente 14 « *Rapide. Manque de temps. (...)* »
Patiente 15 « *Rapide.* »
Patiente 23 « *Il n'a pas pris de temps (...)* »
Patiente 25 « *(...) temps trop bref accordé à l'annonce (...)* »

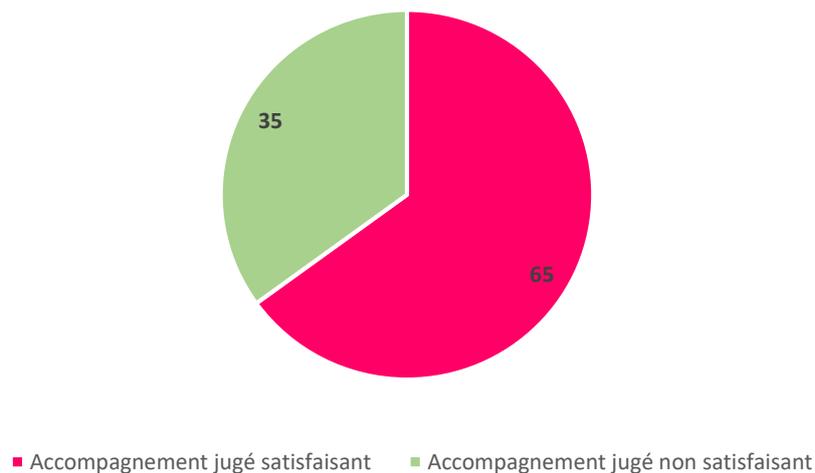
Les patientes 3/15 et 19 soulignent l'importance des mots utilisés. En effet, le lexique médical utilisé par le professionnel au cours de l'annonce ne leur a pas permis de comprendre les résultats.
Patiente 3 « *(...) il a employé des mots médicaux que je n'ai pas très bien compris.* »
Patiente 15 « *(...) Termes médicaux. Je n'ai pas très bien compris.* »
Patiente 19 « *Bien mais très médical* »

Parallèlement, certaines patientes se sont montrées sensibles à l'attitude non verbale du professionnel et ont interprété celle-ci comme un manque de considération à leur égard et de prise en compte de leur sentiment.

Patiente 7 « *Pas terrible. Dans son attitude, j'avais l'impression de déranger. Vite fait, bien fait.* »
Patiente 8 « *Il était froid et avait un rdv après. (...)* »
Patiente 9 « *Annonce sèche et sans empathie* »
Patiente 10 « *Réaction commune. Non personnalisé. Elle s'en fiche* »
Patiente 14 « *(...) Sensation de banalité pour lui* »
Patiente 23 « *(...) n'a porté aucun intérêt à mon ressenti* »
Patiente 40 « *Il semblait froid et distant mais il est difficile de juger par téléphone* »

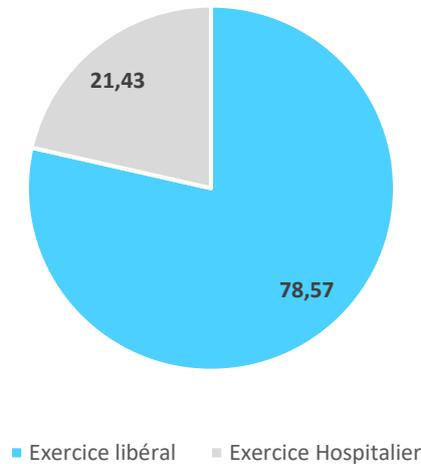
5.2.3 L'accompagnement par les professionnels de santé

Figure 8 Répartition des patientes en fonction du sentiment d'accompagnement par le professionnel de santé à la suite des résultats du test de dépistage (en %)



- Sur l'ensemble des patientes ayant répondu au questionnaire (N=40), environ deux tiers des patientes (65%) sont satisfaites de l'accompagnement proposé par le professionnel de santé prescripteur du test de dépistage, contre 35% qui expriment un manque d'accompagnement par celui-ci.

Figure 9 Répartition des patientes non satisfaites pas l'accompagnement proposé par le professionnel en fonction du mode d'exercice de celui-ci (en %)



- Au sein des patientes ayant jugé l'accompagnement par le professionnel de santé comme non satisfaisant (N=14), plus des trois-quarts (78.57%) des patientes étaient suivies par un professionnel qui exerce en libéral.

Disponibilité et continuité de prise en charge : maîtres mots d'un accompagnement satisfaisant pour les patientes

La majorité des patientes satisfaites par l'accompagnement proposé par le professionnel de santé expriment être sensibles à la disponibilité et à la continuité de prise en charge de ce professionnel jugé comme « référent » de la grossesse.

C'est le cas des patientes 2/6/26/29 et 34 :

Patiente 2 « *On a beaucoup discuté. Il m'a proposé de l'appeler si j'avais des questions.* »

Patiente 6 « *Il a été disponible quand j'en ai eu besoin. C'est lui qui connaît le mieux mon parcours (...)* »

Patiente 26 « *Il me suit très bien. Beaucoup d'échanges. Il m'a même appelé la veille pour me souhaiter bon courage* »

Patiente 29 « *Disponible par téléphone et m'a suivi correctement* »

Patiente 34 « *Nous échangeons par mail tous les jours* »

La qualité des explications apportées par le professionnel de santé est aussi un critère apprécié par la majorité des patientes satisfaites par l'accompagnement qui leur a été proposé.

En effet, les patientes 4/12 /28 /35 /37 et 38 expriment :

Patiente 4 « *La sage-femme m'a bien expliqué les démarches à suivre.* »

Patiente 12 « *Une très bonne compréhension et de bonnes explications.* »

Patiente 28 « *Il m'a bien expliqué et m'a proposé des solutions.* »

Patiente 35 « *Explications très bien* »

Patiente 37 « *Elle m'a bien tout expliqué (...)* »

Patiente n°38 « *Explications claires* »

Nous avons pu noter qu'une minorité de patientes satisfaites par l'accompagnement, manifestent un besoin de soutien dans leur suivi et se reposent sur le professionnel. Ceci est mis en évidence par le témoignage des patientes 6/15 et 37 :

Patiente 6 « *Il a fait le nécessaire pour moi (rendez-vous, etc....), je n'ai rien eu à faire. Ca m'a rassuré* »

Patiente 15 « *Oui il m'a pris mon rendez-vous à Jeanne de Flandre* »

Patiente 37 « *(...) elle a pris rendez-vous pour moi. Je ne savais pas comment faire.* »

La réorientation des patientes : un obstacle à la qualité de l'accompagnement

Dans notre échantillon, la totalité des patientes, qui témoignent d'un accompagnement perçu comme non optimal, mettent en évidence la rupture du suivi par le professionnel présent initialement dans le suivi de grossesse de celle-ci.

C'est ce que mettent en évidence les patientes 3/7/9/11/25/36 et 40 :

Patiente 3 « *Il m'a annoncé les résultats et plus d'appels* »

Patiente 7 « *Pas de contact avec mon professionnel de santé de référence. Directement envoyé à Jeanne de Flandre.* »

Patiente 9 « *Aucun suivi et aucune infirmation de sa part.* »

Patiente 11 « *Une fois prise en charge par Jeanne de Flandre, je n'ai plus eu de nouvelles.* »

Patiente 25 « *Pas de retour sur le résultat lui-même avec elle, puis est partie en vacances* »

Patiente 36 « *On vous annonce le résultat et vous renvoie vers un autre professionnel, puis chez vous en attendant le prochain rendez-vous. Pas de continuité* »

Patiente 40 « *Suivi de grossesse transféré vers un autre professionnel. Plus de contact avec le professionnel d'origine. Sensation d'isolement.* »

La continuité de la prise en charge par le professionnel référent : un besoin des patientes

La majorité des patientes qui ont répondu au questionnaire témoignent de l'importance de la poursuite de la prise en charge par le professionnel prescripteur du test de dépistage. Cette continuité confère une dimension humaine à la prise en charge médicale.

C'est ainsi que les patientes 4 /5 /9 /11 et 18 l'expriment :

Patiente 4 [Ne plus avoir de contact avec le professionnel prescripteur] « *C'est pas assez humain.*»

Patiente 5 « *Besoin d'être traité comme un humain, pas comme un numéro* »

Patiente 9 « *Besoin d'être suivie et d'accompagnements dans mes démarches* »

Patiente 11 « *Se sentir humain et non une chose.* »

Patiente 18 « *Pour avoir un référent.* »

Le manque d'accompagnement par le professionnel de santé prescripteur du test engendre, pour quelques patientes de notre échantillon, l'apparition d'un ressenti « d'isolement ». Dans certains, ce ressenti peut cacher une réalité concrète en fonction des ressources personnelles de la patiente.

C'est les cas pour les patientes 8/25 et 40 :

Patiente 8 « *J'avais des questions et personne ne me donnait de réponses.* »

Patiente 25 « *Je me suis sentie isolée, j'avais besoin de me référer à une personne.* »

Patiente 40 « *Sensation d'isolement et l'impression de ne pas avoir de continuité dans la prise en charge.* »

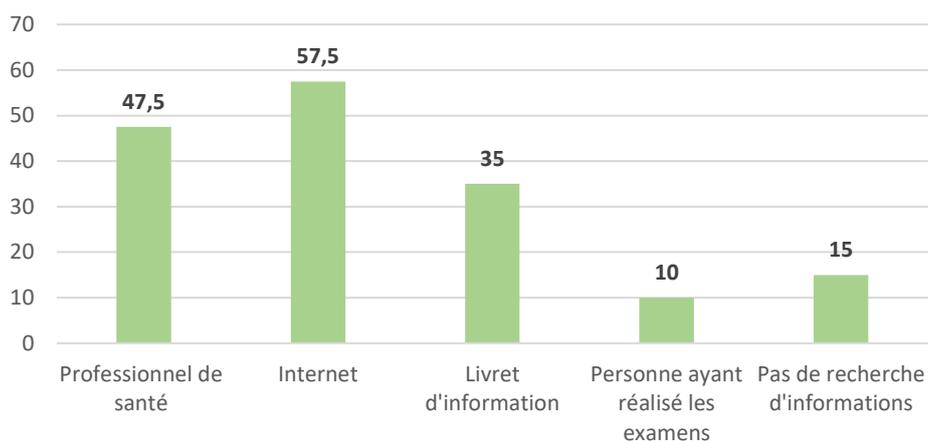
Tableau 3 Tableau répartissant les patientes en fonction de l'existence d'une influence sur la poursuite des examens et de la personne influente (en %)

	Décision influencée (en%)	Par qui ? (en%)
Oui	57.5%	<p>■ Professionnel de santé ■ Conjoint ■ Famille</p>
Non	42.5%	

- Sur l'ensemble des patientes qui ont répondu au questionnaire (N=40), plus de la moitié de celles-ci attestent avoir été orientées par un tiers dans leur choix de poursuivre les examens diagnostics.
- C'est un professionnel de santé qui a influencé cette décision pour plus de la moitié des patientes. Il est suivi par le conjoint pour 34.8% d'entre elles et enfin par la famille dans 4.3% des cas.

5.3 Vécu de l'entretien

Diagramme 1 Répartition des patientes en fonction des ressources utilisées pour trouver des informations concernant la T21 et les examens complémentaires à son diagnostic (en%)



- Parmi nos patientes (N=40, plusieurs réponses possibles à la question), plus de la moitié des patientes (57.5%) s'informent sur la T21 et les tests diagnostics par le biais d'internet. Suivi de près, 47.5% trouvent des informations auprès des professionnels de santé et 35% sur les livrets d'informations remis lors des consultations prénatales.

5.3.1 L'entretien : une étape clef du parcours des patientes

Comme vu ci-dessus, lorsque le test de dépistage révèle un risque supérieur à 1/250 pour le fœtus d'être porteur d'une T21, un entretien au sein de la maternité Jeanne de Flandre est proposé aux patientes. Celui-ci est conduit par une sage-femme. D'après le témoignage des patientes, il est une source d'information et un temps d'échanges apprécié des patientes.

Une source d'information

Pour un peu moins de la moitié des patientes, l'entretien représente d'abord une opportunité de comprendre les résultats du test de dépistage.

C'est ainsi que l'expriment les patientes suivantes :

Patiente 1 « *Mieux comprendre pourquoi le test est positif [...]* »

Patiente 2 « *[...] besoin de comprendre les résultats* »

Patiente 9 « *Eclaircissement de la situation* »

Patiente 15 « *Comprendre les résultats et découvrir la maternité.* »

Patiente 28 « *Mieux comprendre le handicap* »

Patiente 31 « *Des explications* »

Patiente 32 « *Comprendre les résultats et bon moyen de diagnostic* »

Patiente 38 « *Résultats précis + explications* »

Patiente 39 « *Des explications concernant les tests à effectuer* »

Patiente 40 « *Mieux comprendre les résultats* »

Pour une majorité des patientes, l'entretien représente l'étape au cours de laquelle, elles pourront obtenir des réponses à leurs questions, des explications sur le déroulement de leurs parcours et surtout, des informations sur les différents tests diagnostics (leur risque, leur fiabilité, la forme des résultats, le temps d'attente...).

C'est le cas des patientes 1/2/7/8/10/20/21/23/25/26/30/34 et 37 :

Patiente 1 « *(...) connaître la suite du parcours et ses risques* »

Patiente 2 « *m'expliquer comment ça allait se passer* »

Patiente 7 « *Connaitre la meilleure démarche à suivre.* »

Patiente 8 « *Avoir des réponses à mes questions et connaître les démarches.* »

Patiente 10 « *Réponses aux questions* »

Patiente 20 « *D'en savoir plus sur les méthodes, sur la fiabilité des résultats.* »

Patiente 21 « *Je recherchais des renseignements complémentaires.* »

Patiente 23 « *Avoir des réponses à nos questions (...)* »

Patiente 25 « *(...) Avoir des précisions sur le DPNI car la gynéco m'a envoyé vers l'hôpital sans aucune explication.* »

Patiente 26 « *Avoir toutes les informations sur les démarches et les risques.*»

Patiente 30 « *Des informations claires* »

Patiente 34 « *Complément d'infos et confirmation du choix* »

Patiente 37 « *Savoir comment allait se dérouler le geste. Savoir le temps d'attente pour les résultats.* »

Un temps d'écoute et de parole

Quelques patientes soulignent l'importance de l'entretien d'un point de vue psychologique. Celui-ci permet « d'humaniser » la prise en charge en accordant un temps de parole et d'écoute. Elles attendent de la sage-femme une attitude de « contenant » et de la réassurance.

Patiente 2 « *J'étais anxieuse. J'attendais qu'on me rassure (...)* »

Patiente 3 « *Besoin de réconfort (...)* »

Patiente 10 « *être rassurée* »

Patiente 13 « *Etre rassurée* »

Patiente 23 « *être rassurée, pouvoir parler à quelqu'un* »

Patiente 24 « *Etre rassurés, écoutés* »

Patiente 25 « *Etre rassurée.* »

L'entretien : un manque d'introduction ?

Pour finir, une minorité de patientes ne connaissent pas l'objet de l'entretien et pensent venir réaliser l'examen à visée diagnostic le jour de celui-ci.

Ce manque d'introduction dans l'entretien engendre chez ces patientes un bouleversement de la chronologie qu'elles s'étaient fixées.

C'est le cas pour les patientes 11/14/16/18 et 36 :

Patiente 11 « *Je ne savais pas en quoi il consistait, je pensais venir pour le geste. Ça m'a perturbé* »

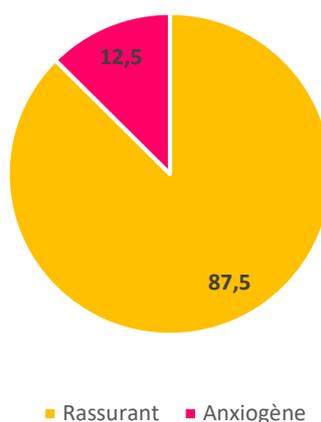
Patiente 14 « *Quand je suis arrivée, je pensais qu'on faisait les examens tout de suite. Pas d'explications.* »

Patiente 16 « *Je pensais faire l'examen tout de suite le premier jour du RDV car j'étais déjà avertie du déroulement.* »

Patiente 18 « *Faire les tests le plus vite possible, le jour de la convocation car l'attente est longue. Pas d'explications.* »

Patiente 36 « *Je pensais faire l'amniocentèse. Maintenant le rendez-vous arrive rapidement.* »

Figure 10 Répartition des patientes en fonction du qualificatif utilisé pour définir l'entretien (en%)



- Dans notre échantillon (N=40), plus des trois quarts des patientes (87.5%) définissent l'entretien proposé par les sages-femmes de Jeanne de Flandre comme rassurant. En revanche 12.5% d'entre elles le définissent comme anxiogène.

5.3.2 Analyse de l'entretien par les patientes

Des informations et des explications : un temps important de l'entretien

Pour la majorité des patientes de notre échantillon, le temps, les informations et les explications apportées par les sages-femmes lors de l'entretien contribuent à rassurer les patientes. Les notions de risque, de dépistage et de diagnostic sont expliquées et intégrées par les patientes, ce qui permet d'améliorer leur vécu. La chronologie des différentes étapes est posée avec les patientes, ce qui leur permet de se projeter dans leur parcours.

C'est ce qu'expriment les patientes 1/3/8/9/10/11/14/15 et 17 :

Patiente 1 « *Car la sage-femme explique clairement les différents cas. En fait, mon enfant n'était pas sûr d'être porteur de la trisomie.* »

Patiente 3 « *Réponses à toutes les questions posées* »

Patiente 8 « *J'ai eu des réponses à mes questions. Je me projette un peu plus dans la grossesse.* »

Patiente 9 « *Très bonnes explications. Informations complètes et détaillées* »

Patiente 10 « *J'ai toutes les réponses à mes questions. Les explications sont claires. On m'a laissé le choix.* »

Patiente 11 « *J'ai compris les résultats et la prise en charge a été programmée. Je suis rassurée.* »

Patiente 14 « *Rassurée car j'ai compris les résultats.* »

Patiente 15 « *Bien détaillé et bien expliqué. On s'était imaginé le pire (...)* »

Patiente 17 « *C'est mon mari qui a été rassuré surtout. Il a compris ce qui se passait, il a pu poser ses questions.* »

L'attitude verbale et non verbale de la sage-femme : un élément de réassurance des patientes

Dans notre échantillon, certaines patientes se sont montrées sensibles à l'attitude de la sage-femme au cours de l'entretien. Son « calme », sa disponibilité, ses « paroles » sont des éléments analysés par les patientes qui ont des conséquences dans le vécu de leur parcours.

Nous retrouvons ces éléments dans le témoignage des patientes 2/13/15 et 36 :

Patiente 2 « *La sage-femme était calme, posée et rassurante.* »

Patiente 13 « *Le fait de parler avec la sage-femme, ça nous rassure. Elle était rassurante, sereine.* »

Patiente 15 « *La sage-femme a pris son temps pour nous, elle était calme et gentille. Ça nous a rassurés.* »

Patiente 36 « *Sage-femme très rassurante, calme et gentille qui a pris son temps pour répondre à toutes mes questions* »

Les suites de l'entretien : un univers qui reste angoissant pour les patientes

Pour la totalité des patientes, ce qui est angoissant lors de l'entretien, c'est la projection dans la suite de celui-ci et notamment, la réalisation des examens invasifs à caractère diagnostic. Les risques des examens n'avaient pas été envisagés avant l'entretien.

C'est ainsi que l'expriment les patientes 4/5/12 et 25 :

Patiente 4 « *Le risque de trisomie 21 était encore plus concret. Peur de réaliser l'amniocentèse.* »

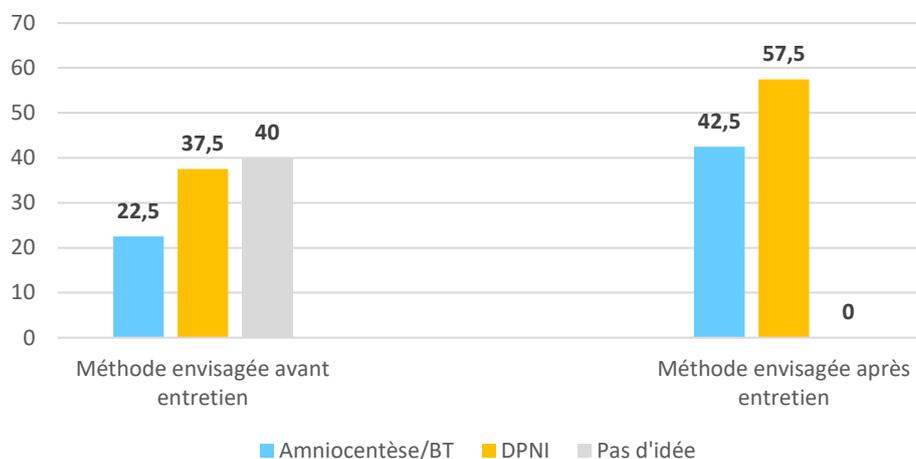
Patiente 5 « *Amniocentèse non envisagée avant l'entretien.* »

Patiente 12 « *Je n'avais pas pensé aux complications de l'amniocentèse.* »

Patiente 25 « *A l'idée de réaliser un examen invasif avec des risques de fausse couche que je n'avais pas envisagés.* »

5.3.3 Méthode choisie avant/après entretien

Diagramme 2 Répartition des patientes en fonction du choix envisagé avant et après l'entretien (en %)

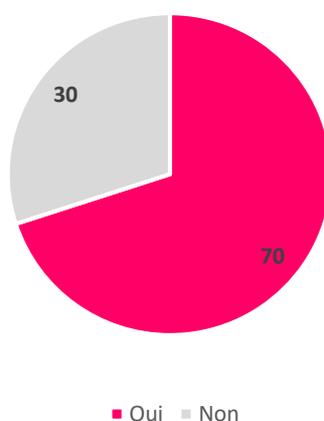


- Sur l'ensemble des patientes ayant répondu au questionnaire (N=40), 40% des patientes n'avaient pas d'idée sur la méthode envisagée pour la réalisation du test diagnostique avant l'entretien. A la suite de celui-ci, la totalité des patientes se sont orientées vers une méthode :
 - 42.5 % des patientes vers l'amniocentèse ou la biopsie de trophoblaste
 - 57.5 % des patientes vers le DPNI

5.4 Vécu des tests diagnostics

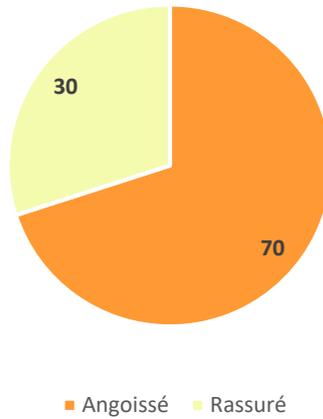
5.4.1 L'amniocentèse et la Biopsie de Trophoblaste

Figure 11 Répartition des patientes en fonction de l'existence d'échanges avec l'enfant avant la réalisation du geste (en %)



- Au sein de notre échantillon (N=40), plus des deux-tiers des patientes (70 %) affirment avoir eu des rapports particuliers (toucher, échanges verbaux, explication de l'examen...) avec l'enfant avant la réalisation de l'amniocentèse ou de la biopsie de trophoblaste.

Figure 12 Répartition des patientes en fonction du sentiment le jour de l'amniocentèse/BT (en %)



- Illustré ci-dessus, l'entretien réalisé par les sages-femmes de Jeanne de Flandre a été défini comme rassurant pour plus des trois quarts des patientes. Réalisé quelques jours après celui-ci, le test à visée diagnostique est, quant à lui, vécu comme angoissant pour plus des deux-tiers d'entre-elles (70%). (N=40)

Amniocentèse/BT : l'appréhension d'une expérience douloureuse

La majorité de nos patientes témoignent d'une appréhension de la douleur induite par la réalisation du test diagnostique. C'est d'abord dans l'imaginaire des instruments utilisés à leur réalisation que l'appréhension de la douleur trouve son origine. Par la suite, la peur se généralise à l'ensemble du geste.

C'est ce qu'expriment les patientes 1/3/6/13/14/15/16/25/29/30/37 et 39 :

Patiente 1 « *Le moment du geste. L'aiguille qui allait être dans mon ventre. J'avais peur pour moi et pour le bébé.* »

Patiente 3 « *Le geste, la douleur* »

Patiente 6 « *Moment du geste, la piqûre* »

Patiente 13 « *Un peu stressée par le geste (...)* »

Patiente 14 « *Peur de l'aiguille (...)* »

Patiente 15 « *L'aiguille, la douleur* »

Patiente 16 « *La souffrance (...)* »

Patiente 25 « *Le caractère invasif du geste (...)* »

Patiente 29 « *Peur de la piqûre* »

Patiente 30 « *Douleur au moment du geste* »

Patiente 37 « *Douleur + fausse couche* »

Patiente 39 « *Peur de la douleur (...)* »

Le questionnement d'une mère en devenir

Pour certaines patientes de notre échantillon, la peur se porte sur l'avenir de la grossesse en cours. La peur de voir la grossesse s'interrompre.

C'est ce que rapportent les patientes 2/5/14/16/25/26/37/38 et 39 :

Patiente 2 « (...) *J'avais peur pour moi et pour le bébé.* »

Patiente 5 « *Risque de fausse couche et conséquences sur le bébé* »

Patiente 14 « (...) *peur de perdre l'enfant par la suite.* »

Patiente 16 « *La souffrance et la perte de l'enfant au retour à la maison.* »

Patiente 25 « *Le caractère invasif du geste et le risque de fausse couche* »

Patiente 26 « *Peur du risque de fausse couche (...)* »

Patiente 37 « *Fausse couche* »

Patiente 38 « *Risque de fausse couche (...)* »

Patiente 39 « (...) *et de perdre l'enfant* »

La crainte d'un avenir incertain

Quelques patientes de notre échantillon témoignent de l'angoisse provoquée par l'annonce du résultat définitif. Un résultat désiré mais qui effraie.

C'est le cas des patientes 12/13/26 et 38 :

Patiente 12 « *Le résultat...* »

Patiente 13 « *Un peu stressé (...) (des) résultats* »

Patiente 26 « *Peur (...) des résultats définitifs* »

Patiente 38 « (...) *Résultats* »

L'accompagnement par les professionnels de santé : élément majeur du vécu du geste

Pour la totalité des patientes interrogées, c'est la présence des professionnels de santé, du médecin à l'aide-soignant, qui leur a permis de se sentir accompagnée et rassurée le jour du geste. Elles soulignent d'une part leur professionnalisme et témoignent d'autre part d'une sensibilité face à leur bienveillance, à leur disponibilité, à leur parole et à leur geste.

Nous retrouvons ceci dans les témoignages des patientes 2/3/5/6/9/12/13/14/16/25/26/29/30/31/38 et 39 :

Patiente 2 « *Présence des soignants d'un grand réconfort* »

Patiente 3 « *Parole de l'aide-soignant =La détente dans sa voix* »

Patiente 5 « *Bienveillance. Accompagnement des aides-soignants et sage-femme. Professionnalisme des médecins. Beaucoup d'explications rassurantes* »

Patiente 6 « *Tout était parfait. Rien à dire.* »

Patiente 9 « *Très bonne prise en charge. Equipe top.* »

Patiente 12 « *Soignant rassurant, comique... Un très bon soutien pour moi.*»

Patiente 13 « *Personnel rassurant* »

Patiente 14 « *Aide-soignant présent pour moi* »

Patiente 16 « *Bonne ambiance avec le personnel médical* »

Patiente 25 « *Personnel très humain, compétent et à l'écoute. Agréable de prendre le temps de se poser et de se reposer avant de partir. Rapidité de l'examen.* »

Patiente 26 « *Très bonne entente entre les professionnels. Tous ont été très gentils* »

Patiente 29 « *Je garde en tête les paroles rassurantes des professionnels* »

Patiente 30 « *Le monde présent (beaucoup) MAIS soignants doux et rassurants* »

Patiente 31 « *Souvenirs par la présence des personnels de santé.*»

Patiente 38 « *Gentillesse du personnel soignant* »

Patiente 39 « *Paroles rassurantes des professionnels de santé* »

5.4.2 Le D.P.N.I

L'absence de risque fœtal : un critère de choix du DPNI

Pour la majorité des patientes de notre échantillon, c'est l'absence de risque fœtal qui motive le recours au DPNI.

C'est ce qu'expriment les patientes 1/7/10/20/21/27/34 et 37 :

Patiente 1 « *Pas de risque pour l'enfant* »

Patiente 7 « *Pas de risque de fausse couche* »

Patiente 10 « *Moins de risque pour le bébé (...)* »

Patiente 20 « *Moins de risque pour mon enfant* »

Patiente 21 « *Car la sage-femme m'a expliqué qu'il n'y avait pas de risque pour mon enfant par rapport à l'amniocentèse.* »

Patiente 27 « *Pas de risque de perdre l'enfant en faisant une prise de sang. (...)* »

Patiente 34 « *(...) Pas de risque de fausse couche.* »

Patiente 37 « *Pas de risque pour la suite de la grossesse.* »

Une rapidité appréciée

D'après l'analyse qualitative, c'est pour la rapidité de réalisation de la prise de sang, qu'un tiers des patientes ont choisi le recours au DPNI.

On retrouve ce critère dans le témoignage des patientes 10/17/24/35 et 40 :

Patiente 10 « *(...) je pouvais le faire tout de suite* »

Patiente 17 « *Examen plus rapide* »

Patiente 24 « *(...) je pouvais le faire en sortant du rendez-vous avec la sage-femme.* »

Patiente 35 « *(...) Au moins je l'ai fait aujourd'hui au lieu d'attendre encore.* »

Patiente 40 « *Pour le faire tout de suite.* »

Le DPNI : moins d'appréhension

Pour une partie des patientes de notre échantillon, le recours au DPNI a l'avantage d'être moins « douloureux » et anxiogène que la réalisation d'une amniocentèse ou d'une biopsie de trophoblaste. C'est le cas des patientes :

Patiente 19 « *Moins de douleur* »

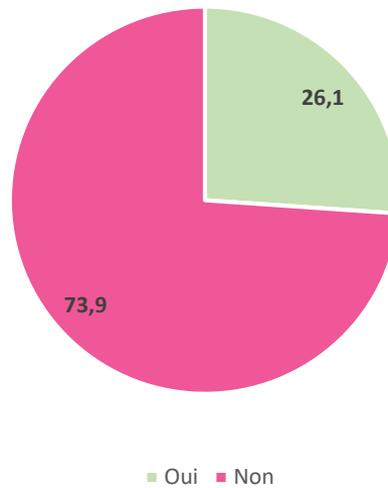
Patiente 24 « *Pas de douleur (...)* »

Patiente 27 « *(...) Le DPNI me fait moins peur* »

Patiente 34 « *DPNI me stresse moins moi et mon mari.* »

Patiente 35 « *Juste une simple prise de sang au lieu d'une piqûre dans le ventre (...)* »

Figure 13 Répartition des patientes en fonction de l'existence de doutes sur la fiabilité des résultats du DPNI (en %)

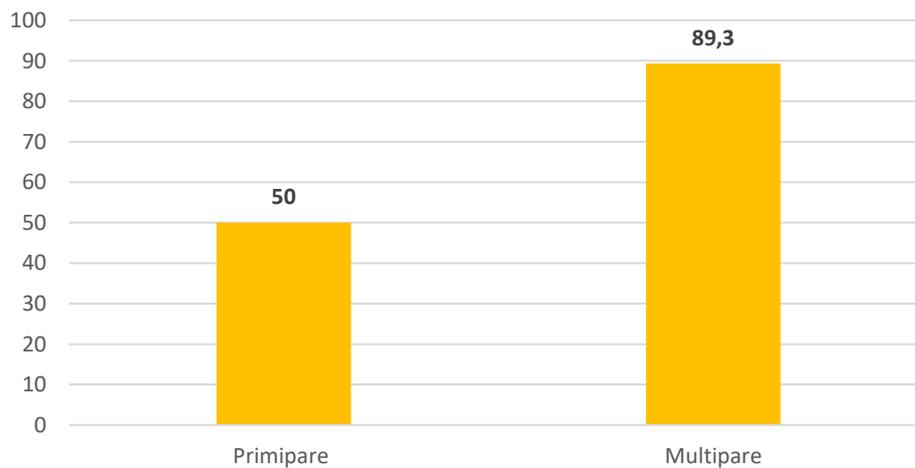


- Parmi les patientes de notre échantillon ayant réalisé le DPNI (N=23), 26.1% d'entre elles expriment avoir un doute quant à la fiabilité des résultats de celui-ci.

5.5 Accompagnement et projection

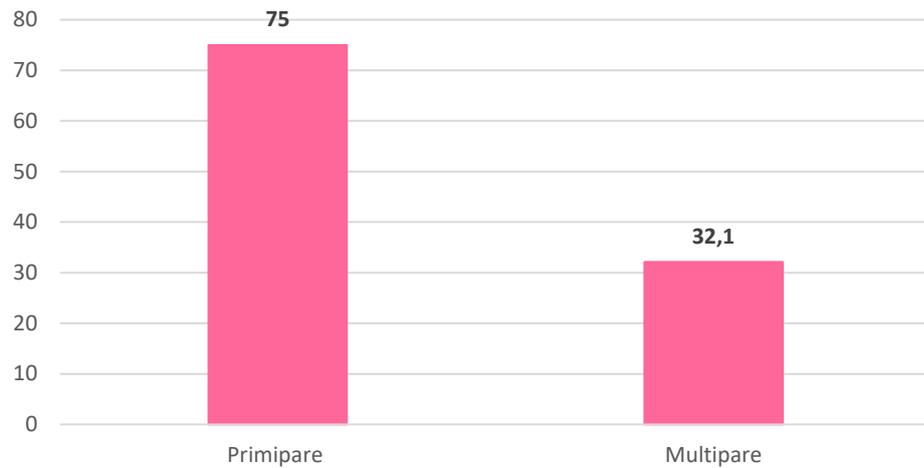
5.5.1 Des besoins différents fonction de la parité

Diagramme 3 Répartition des patientes ayant envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque en fonction de la parité (en %)



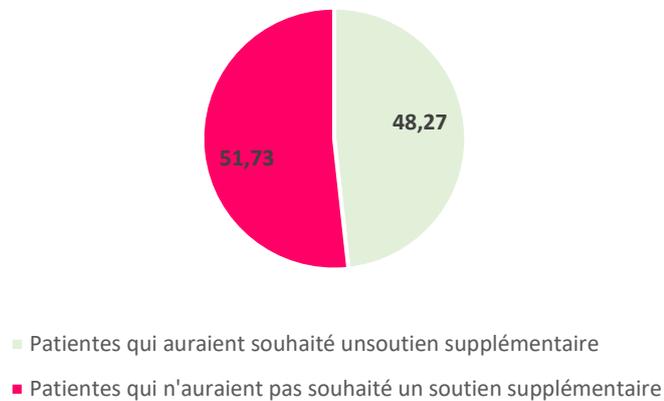
- Sur l'ensemble des patientes ayant répondu au questionnaire (N=40), les patientes multipares sont beaucoup plus nombreuses que les primipares (89.3% contre 50%) à penser à la possibilité de recevoir un résultat à risque lors de la réalisation du test de dépistage. Cette différence est significative. Elle est mise en évidence par un test statistique Khi-2 avec $p=0.012$.

Diagramme 4 Répartition des patientes en demande d'accompagnement supplémentaire en fonction de la parité (en %)



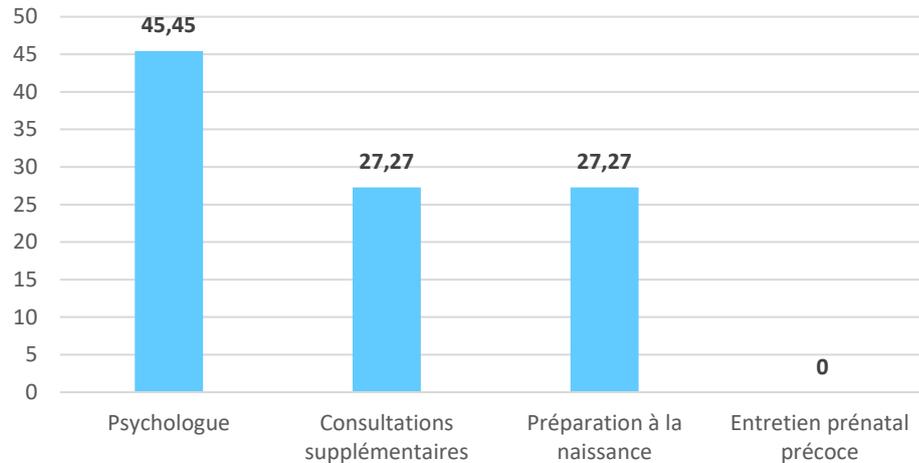
- Au sein de notre échantillon (N=40), les patientes primipares sont plus de deux fois plus nombreuses à être en demande d'un accompagnement supplémentaire que les multipares lors de leur parcours (75% versus 32.1 %). Cette différence est significative. Elle est mise en évidence par un test statistique du Khi-2 avec $p=0.012$

Figure 14 Répartition des patientes qui n'ont pas reçu d'accompagnement supplémentaire en fonction du souhait de leur mise en place (en%)



- Parmi les patientes qui n'ont pas reçu de proposition à la mise en place d'un accompagnement supplémentaire (N=29), toutes parités confondues, presque une patiente sur deux aurait souhaité la mise en place de celui-ci.

Diagramme 5 Répartition des patientes en fonction des propositions d'accompagnement au cours de leur parcours (en %)



- Parmi les patientes ayant reçu une proposition d'accompagnement au cours de leur parcours (N=11, 27.5% des patientes), l'accompagnement proposé de façon majoritaire est une consultation avec un psychologue. L'entretien prénatal précoce n'a pas été proposé.

5.5.2 Projection

Entre stress et besoin de sérénité

Les résultats marqueront un tournant dans le vécu des patientes.

Pour la majorité des patientes, l'attente des résultats, quel que soit l'examen réalisé, représente un temps d'attente difficile, stressant mais empreint d'espoir.

C'est ce qu'illustre les patientes suivantes :

Patiente 2 « *Stressant dans l'attente des résultats* »

Patiente 3 « *Pour le mieux, je l'espère.* »

Patiente 9 « *Plus sereine après l'annonce des résultats* »

Patiente 10 « *Je serai angoissée jusqu'aux résultats.* »

Patiente 12 « *J'espère que le résultat sera bon.* »

Patiente 13 « *J'espère avoir un bébé en bonne santé* »

Patiente 15 « *Plus sereine en fonction des résultats* »

Patiente 18 « *Plus apaisée (j'espère)* »

Patiente 22 « *Plus sereine. La vivre de façon normale* »

Patiente 23 « *Plus sereine...* »

Patiente 24 « *Sereinement après les résultats.*»

Patiente 33 « *Stress jusqu'aux résultats* »

Patiente 36 « *Bien, je l'espère.* »

Patiente 38 « *J'espère plus serein.* »

Une grossesse difficile

Pour quelques patientes de notre échantillon, le diagnostic de la T21 engendre une pause dans le vécu de leur grossesse. Pour ces patientes, la suite de la grossesse ne se passera « pas comme prévue ».

Patiente 5 « *Très difficile. Je ne la vivrai pas comme prévue.* »

Patiente 19 « *Difficile... problèmes de couple depuis.* »

Patiente 21 « *Dans l'inquiétude. Pas comme prévue.* »

Patiente 29 « *Pour l'instant je ne l'envisage pas (la suite de la grossesse)* »

Patiente 32 « *Je n'arrive pas à me projeter. Grossesse qui sera difficile jusqu'au bout.* »

Patiente 40 « *Je ne suis pas positive pour la suite.* »

Trisomie 21 : un doute jusqu'à la naissance

Pour quelques patientes de notre échantillon, le doute de T21 persistera jusqu'à la naissance de leur enfant.

C'est le cas des patientes 4/7/8/11 et 39 :

Patiente 4 « (...) *Jusqu'à l'accouchement j'aurai un doute sur l'existence d'une trisomie 21.* »

Patiente 7 « *J'aurai un doute jusqu'à avoir mon bébé dans les bras.* »

Patiente 8 « *Je suis plus sereine mais le doute persiste en moi tant que je n'aurai pas mon bébé avec moi.* »

Patiente 11 « *Doute jusqu'à la naissance.* »

Patiente 39 « *Doute jusqu'à l'accouchement.* »

Troisième partie

6 Validité de l'étude

6.1 Points forts

Notre étude se veut majoritairement qualitative. La réalisation par questionnaire nous a permis de recevoir un nombre important de données qualitatives exploitables, ce qui donne une puissance intéressante à notre étude.

Huit patientes nous ont laissé en fin de questionnaire un remerciement concernant notre intérêt pour le sujet, ce qui témoigne de l'importance de la problématique pour les patientes. La réalisation de notre étude leur a donné l'occasion de réfléchir à leur vécu. Mettre des mots sur leur ressenti a pu être libérateur voire thérapeutique pour les patientes.

C'est aussi pour ma future pratique professionnelle que notre recherche m'a beaucoup apporté. D'une part, elle m'a sensibilisée sur le rôle que nous avons, dans le parcours psychologique des patientes. D'autre part, elle m'a permis de développer mes capacités d'adaptation face aux difficultés rencontrées lors de l'élaboration de ce travail, notamment, lors du changement du mode de recueil des témoignages des patientes.

6.2 Points faibles

Les données quantitatives recueillies par le questionnaire sont en proportions faibles et ne permettent pas de donner une puissance statistique à notre étude.

Le questionnaire étant assez long, certaines questions qualitatives sont restées sans réponse.

Il aurait été intéressant de recueillir des entretiens pour compléter notre travail, cependant, aucune patiente ne nous a contacté pour cela.

6.3 Biais

Le questionnaire a été proposé à toutes les patientes se présentant aux soins externes de Jeanne de Flandre correspondant à nos critères d'inclusions. Le biais de sélection a donc été évité au maximum. Ce mode de distribution a permis aux patientes de choisir de répondre ou non au questionnaire, selon leur envie. Cependant, souvent accompagné lors de l'entretien au cours duquel les patientes ont rempli le questionnaire, les réponses ont pu être orientées par l'accompagnant.

Les questions concernant le vécu du conjoint n'ont pas été exploitées. En effet, le questionnaire étant destiné aux patientes, ceci constitué un biais. En revanche, ces questions pourraient faire l'objet d'un prochain mémoire sur le vécu et la place du père lors d'un parcours de diagnostic anténatal.

Le facteur temps peut constituer un biais dans notre étude. En effet, d'une part, la consultation de prescription du test de dépistage a eu lieu quelques semaines avant le remplissage du questionnaire. Les patientes ont alors pu occulter certaines informations.

D'autre part, les patientes ont rempli le questionnaire soit à la suite de l'entretien si le DPNI a été choisi, soit à la suite de la BT ou de l'amniocentèse. Cela ne permet donc pas aux patientes d'avoir du recul sur leur vécu. Parfois la technicité des gestes et l'accumulation d'évènements médicaux sidèrent un peu la pensée.

7 Analyses des résultats

7.1 Population

Au sein de notre étude, l'analyse statistique nous a montré que l'âge moyen de nos patientes est d'environ 30,15 ans. D'après l'Institut National de la Statistique et des études économique, l'âge moyen des mères à l'accouchement en 2017 était de 30.6 ans. (32)

Notre population reflète donc la population générale pour ce qui est de l'âge.

Nous avons comparé certains paramètres de nos patientes aux données de la dernière enquête périnatale (EP) sur les chiffres de l'année 2016. (33)

Au sein de notre étude, le nombre moyen d'enfant par femme est de 1.37 enfant contre 1.93 dans l'EP.

Nos données quantitatives ont établi que 57.5% des patientes de notre étude possèdent un niveau d'étude supérieur au bac contre 55% dans l'EP. Nous pouvons ajouter que concernant le niveau d'étude, notre population est hétérogène.

Pour ce qui concerne la procréation médicalement assistée (PMA) : 7.5% des patientes de notre étude ont eu recours à la PMA contre 6.9% dans l'EP.

La parité, l'âge, le niveau d'étude, le taux de grossesses obtenues par PMA dans notre étude sont donc des données représentatives de la population générale.

En revanche, certaines caractéristiques de nos patientes diffèrent des données publiées par l'EP.

D'abord concernant le statut marital. En effet, dans notre travail, bien que la majorité des patientes soient mariées ou pacsées (72.5%), le taux est inférieur à celui des patientes de l'EP (95.6%).

Une divergence se note également dans le suivi initial de la grossesse.

En effet, les patientes de notre échantillon sont suivies par un médecin traitant ou une sage-femme plus que dans la population générale. Au sein de notre échantillon :

- 30% des grossesses étaient initialement suivies par un médecin traitant contre 10.4% dans l'EP.
- 30% des patientes de notre étude étaient suivies par une sage-femme (libérale ou hospitalière) contre 19.5% dans l'EP
- Enfin, dans notre étude, 40% de nos patientes étaient suivies par un gynécologue (libéral ou hospitalier) contre 57.4% dans l'EP.

Une différence est également à noter sur l'utilisation de l'entretien prénatal précoce (EPP). Bien que peu utilisé à l'échelle nationale, l'entretien prénatal précoce a été réalisé par 31.6% des patientes au niveau national en 2016. Dans notre étude, à ce moment de la prise en charge, il n'a été proposé à aucune de nos patientes.

7.2 Le consentement

- Dans notre étude, 90 % des patientes estiment avoir reçu une information suffisante concernant la réalisation du test de dépistage. Cependant, plus de la moitié d'entre-elles (52.78%) affirment que la réalisation du test de dépistage est obligatoire et 55% ne savent pas expliquer ce qu'est la trisomie 21 à la suite de la consultation du test de dépistage.
- D'après notre analyse qualitative, la plupart d'entre-elles attendent la venue du rendez-vous avec la sage-femme de Jeanne de Flandre pour comprendre les résultats du test de dépistage.
- Elles attestent également, pour plus de la moitié d'entre-elles (57.5%), avoir vu leur choix de poursuivre les examens à visée diagnostic orientés par un professionnel de santé.

Notre étude met donc en évidence une problématique dans la transmission, la compréhension des informations et dans le recueil du consentement.

La loi Kouchner du 4 mars 2002 (34) a permis une profonde reconnaissance des droits des patients dans le milieu médical. Depuis cette loi, le patient devient réellement acteur de sa prise en charge.

Le consentement est le pilier de celle-ci. Afin de l'obtenir, cette loi indique que la patiente doit bénéficier « *d'informations loyales, claires et adaptées à son degré de compréhension de la part des professionnels de santé.* »

Venant soutenir cette loi, l'arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonne pratique en matière d'information, de demande et de consentement au dépistage de la trisomie 21 atteste que « *Lors de la consultation médicale, (...) toute prescription d'une analyse portant sur les marqueurs sériques maternels (...) est précédée d'une information délivrée à la femme enceinte (...). Après avoir demandé la réalisation de cette analyse, la femme enceinte exprime son consentement par écrit.* » (35)

C'est sur ces principes que la HAS a publié des recommandations concernant le test de dépistage de la trisomie 21. (4) Elle rappelle que :

- Une information doit être délivrée sur son existence à toutes les patientes et sur son caractère non obligatoire
- Le professionnel doit donner une information sur la différence entre diagnostic et dépistage
- Des explications doivent être données sur la forme du résultat du test de dépistage
- Il sera souhaitable d'élaborer un document commun d'information afin de délivrer une information homogène.

Ce sont ces informations qui conditionnent alors l'information complète et claire de la patiente dans le but d'obtenir son consentement libre (c'est-à-dire sans contrainte extérieure) et éclairé.

Dans notre cas, le test de dépistage de la T21 est le plus souvent prescrit dès la première consultation prénatale. Au cours de celle-ci, de nombreuses informations sont transmises à la patiente (suivi échographique, prévention toxoplasmose, listéria, sensibilisation sur les effets du tabagisme, de la consommation de drogues, d'alcool, sur l'automédication etc...). La patiente doit alors intégrer ces renseignements en un temps limité de consultation. (36)

Pour pallier à cette problématique, un document sur « l'information destinée aux femmes enceintes sur la possibilité de recourir, à leur demande, au dépistage prénatal de la trisomie 21 » (Annexe III) a été élaboré par le CNSF (Collège National des Sages-Femmes), le CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français), le CFEF (Collège Français d'Echographie Fœtale), la SFR (Société Française de Radiologie), la FNMR (Fédération nationale des médecins radiologues). (Annexes2)

Il semble être un bon support pour les patientes. Il serait intéressant de sensibiliser les professionnels sur son existence, notamment auprès des professionnels libéraux. Ce document pourrait être un véritable soutien, particulièrement pour les médecins généralistes, prescripteurs de presque un tiers des tests de dépistage au sein de notre étude, dans leur pratique.

Une étude menée par K.Dahl et son équipe sur « les connaissances du dépistage prénatal de la trisomie 21 et son vécu psychologique » a été publiée en 2011. (37) Elle montre que plus le niveau d'informations de la patiente est important, meilleur est le vécu face à ce dépistage, notamment en cas d'anomalies.

Cette étude vient alors illustrer l'intérêt de sensibiliser les professionnels sur l'importance de donner toutes les informations à la patiente pour lui permettre de faire un choix libre et éclairé quant à la réalisation du test de dépistage et ainsi, lui permettre d'améliorer son vécu dans le cas d'un résultat à risque.

7.3 L'annonce : un moment crucial de la prise en charge

La réalisation de notre travail a mis en évidence au sein de notre échantillon que :

- Un peu moins de la moitié des patientes (47.5%) ont reçu les résultats des marqueurs sériques au détour d'une consultation ;
- La totalité des patientes qui ont reçu les résultats du test de dépistage par rendez-vous ont été satisfaites par ce moyen d'annonce. Elles en ont apprécié les explications, la dimension humaine et le soutien de la part du professionnel.

Cela témoigne d'une sensibilité et d'un intérêt de la part des professionnels quant à leur annonce et quant au vécu psychologique de la femme enceinte. Une prise de conscience de la part des professionnels de santé sur les enjeux de leur annonce et de leur rôle dans le vécu des patientes semble être en évolution constante.

Cependant, au sein de notre étude :

- Plus de la moitié des patientes (52.5%) ont reçu les résultats du test de dépistage de la T21 par un appel téléphonique. Parmi elles, peu plus d'un quart des patientes (17.5%) ont reçu les résultats des marqueurs sériques par la secrétaire médicale.
- La majorité des patientes manifeste une insatisfaction par ce moyen d'annonce qu'elles expliquent en partie par le manque de temps et d'information que le professionnel leur a consacré.
- L'analyse qualitative montre également que le moyen d'annonce et l'attitude du professionnel lors de celle-ci influent le vécu des jours, voire des semaines qui suivent cette annonce.
- Les patientes recherchent au cours de l'annonce, du contact humain, de l'humanité, une disponibilité et une expertise professionnelle pour répondre à leurs questions.

Ce constat au sein de notre étude montre qu'une sensibilisation et un travail autour de l'annonce d'une mauvaise nouvelle doivent se poursuivre autour des professionnels de santé.

L'annonce est un moment important de la prise en charge car c'est sur cette base que va se fonder la relation patient-médecin.

C'est consciente de ces enjeux autour du professionnel de santé et des patients que la HAS a publié un texte qui a pour objectif « *d'aider les professionnels à améliorer leurs pratiques pour mieux répondre aux attentes des patients* ». (13)

Elle caractérise l'annonce comme une transmission entre le médecin et la patiente.

Elle rappelle aussi que celle-ci met un terme à « une période d'incertitude et coupe court aux suppositions et aux interprétations erronées ». C'est pourquoi, pour le vécu des patientes, l'annonce des résultats des tests de dépistage ou des résultats définitifs des examens complémentaires est une étape clef pour la suite de son parcours. Par ses paroles et par sa disponibilité, le rôle du professionnel à ce moment est considérable pour l'avenir de la patiente.

C.A.H.I.E.R : un acronyme pour donner des clefs aux professionnels

- Au sein de notre étude, la majorité des patientes ont été satisfaites par l'attitude et le rôle du professionnel au cours de l'annonce des résultats des marqueurs sériques. Elles ont apprécié le temps pris par le professionnel pour les explications, sa disponibilité, son empathie et les paroles qu'il a transmises. Elles témoignent pour la majorité d'entre-elles du professionnalisme de celui-ci.
- En revanche, certaines patientes ont jugé le professionnel comme trop rapide dans son annonce, utilisant des termes non compris par la patiente, et manifestant une attitude non verbale interprétée par la patiente comme un manque de considération à leur égard et de prise en compte de leur sentiment.

Bien que souvent bien menée par le professionnel et bien vécue par la patiente, l'annonce reste un moment délicat et imprévisible de la prise en charge.

B.Bailleux, gynécologue-obstétricien du Nord de la France, a mis en évidence un acronyme pour donner des clefs aux professionnels de santé afin d'organiser leur annonce autour de la mauvaise nouvelle. (38)

Ces clefs peuvent être résumés par l'acronyme C.A.H.I.E.R :

- **Cadre** : importance liée aux participants, au lieu et au calme de celui-ci.
- **Anticipation** : L'annonce se prépare (importance des caractéristiques de la patiente tout en évitant les aprioris). Le professionnel peut essayer d'anticiper les questions des patientes. Il est important pour lui de reconnaître ses limites fonction de son champ de compétence.
- **Harmonie** : il est nécessaire pour le professionnel de santé de s'adapter aux patientes. Cette adaptation passe par l'utilisation d'un langage adapté ainsi que par une écoute attentive afin de vérifier la compréhension de la patiente.
- **Invitation** : inviter la patiente à poser des questions mais aussi, savoir respecter les moments de silence.
- **Emotion** : laisser la place à leur expression. Elles sont différentes et propres à chaque patiente. Il est important de ne pas les juger, ni les stigmatiser.
- **Résumer** : terminer l'entretien par une synthèse sur ce qui a été dit au cours de la rencontre. Cependant, l'annonce est un processus et non une finalité. Il est important de rester en contact avec la patiente.

Une étude qualitative, publiée en 2011 témoigne de l'importance de la formation. Elle est intitulée « *L'annonce de la mauvaise nouvelle en médecine générale Peut-on, et comment, s'y préparer ?* ». (39) Elle a été menée auprès de 15 médecins généralistes et internes. Elle montre l'importance d'une formation précoce et répétée sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Précoce, pour amener une réflexion chez les jeunes médecins, et répétée, pour toucher également les médecins thésés et promouvoir le compagnonnage. Pour les professionnels de santé, la formation permet également un travail sur eux-mêmes pour réfléchir à ce que l'annonce peut faire vivre, et pour ensuite, leur permettre de s'en dégager.

Une autre étude, publiée en 2013 s'intéresse « *aux effets à court et long terme des dispositifs de formation à la communication d'une mauvaise nouvelle* ». (40) Elle compare deux groupes : un groupe ayant reçu une formation sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle, un autre n'ayant pas reçu de formation spécifique. L'étude a montré une différence sur l'amélioration des connaissances théoriques dans le groupe ayant participé à la formation. Cependant, ses conséquences sur le développement de réelle compétence dans ce domaine restent à être documentées.

Ces études montrent certes, que la pratique est essentielle pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle mais que des formations permettent de donner des outils aux professionnels afin de mieux l'appréhender.

Il serait alors intéressant de promouvoir ces études et de sensibiliser les professionnels sur leur existence.

Néanmoins, nous pouvons dire que l'existence même de ces travaux montrent l'intérêt constant que les scientifiques accordent à cette problématique.

7.4 L'entretien

L'entretien est le relai proposé aux patientes à la suite de l'annonce des résultats à risque du test de dépistage de la T21. Il est également, pour les patientes suivies en extérieure, le premier contact qu'elles auront avec la maternité Jeanne de Flandre.

L'entretien est donc une étape importante et attendue dans le parcours des patientes.

D'après l'analyse qualitative des questionnaires, l'entretien proposé par les sages-femmes des soins externes de Jeanne de Flandre constitue une réelle source d'information pour les patientes ainsi qu'une opportunité pour elles d'un temps qui leur est consacré pour les échanges, la parole et l'écoute. Pour les patientes, il est un véritable « temps de pause » au cours duquel elles peuvent se libérer par la parole, attendant des professionnels de l'écoute et de l'information. C'est d'ailleurs comme « rassurant », que plus des trois-quarts des patientes le qualifie.

Cependant, certaines patientes ignorent en quoi consiste celui-ci.

Pour que l'entretien puisse être bénéfique non seulement pour la patiente, mais aussi pour les professionnels de santé, il serait intéressant, notamment auprès des professionnels de santé libéraux, de transmettre des informations quant au contenu de l'entretien afin que les professionnels puissent donner des pistes de réflexions et des clefs à la patiente pour le préparer (et, dans un idéal, qu'il puisse le préparer ensemble).

7.5 Vécu de l'amniocentèse et de la BT

Quelques jours après la réalisation de l'entretien, les patientes effectuent le test à visée diagnostic de la T21. Comme vu ci-dessus, l'entretien, pour la majorité des patientes, a une fonction rassurante.

Cependant, le jour de l'amniocentèse ou de la BT, plus des deux tiers des patientes (70%) se sentent angoissées.

Cette angoisse n'est pas fonction de la qualité de l'entretien ou de la présence d'un accompagnement spécifique. Bien que celle-ci peut être diminuée par la présence d'un soutien en amont du geste, l'angoisse du geste le jour-même est physiologique. Freud la décrit comme « l'angoisse-signale ». (41) Celle-ci désigne un dispositif mis en action par le moi, devant une situation de danger, de façon à éviter d'être débordé par l'afflux des excitations. Son objectif est de protéger la patiente. Le signal d'angoisse reproduit sous une forme atténuée la réaction d'angoisse vécue dans une situation traumatique, ce qui permet de déclencher des opérations de défense.

Par la suite, la totalité des patientes qui ont réalisé l'amniocentèse ou la BT ont bien vécu le geste. Elles soulignent l'importance de la présence des professionnels de santé, de l'aide-soignant-au médecin, ce qui leur a permis de se sentir accompagnées et rassurées le jour du geste.

7.6 Et le DPNI ?

Au sein de notre échantillon, plus de la moitié des patientes on choisit de recourir au DPNI. Le choix de ces patientes a été motivé par l'absence de risque fœtal prit par la réalisation de la prise de sang et par la rapidité de réalisation de celle-ci.

Cependant, 26,1 % des patientes soulignent avoir un doute quant à la fiabilité de ces résultats.

En effet, le DPNI ne représente pas un examen diagnostic à lui seul. Si le résultat de celui-ci indique la présence d'une sur-représentation de chromosome 21 dans le prélèvement, une amniocentèse devra être réalisée par la patiente pour confirmer ou infirmer la présence d'une T21 fœtale.

L'évaluation de la performance du DPNI a été réalisée par la HAS sur une méta-analyse qui incluait 33 études portant sur les femmes enceintes à haut risque de T21 fœtale ($\geq 1/250$) et 20 études en population générale. (42) Les résultats ont montré que la sensibilité et la spécificité des résultats du DPNI étaient très élevés dans les populations à risque, comme dans la population générale.

Une autre étude, SAFE 21, est en cours de réalisation. Ce travail a pour objectif d'évaluer le coût et l'impact budgétaire de son utilisation par rapport au dépistage actuel. Dans son introduction, cette étude indique que le test de dépistage combiné actuellement proposé aux patientes ne dépiste en réalité « qu'une » trisomie 21 sur 30 résultats à risques considéré comme élevé de T21. (43)

Le dépistage proposé actuellement montre toujours le risque important prit de perte fœtale alors que le plus souvent, le fœtus est indemne de cette anomalie chromosomique. C'est ainsi que dans les années à venir, le DPNI, par sa sensibilité et sa spécificité, pourrait remplacer le dépistage actuel de la T21. On le nomme alors le Diagnostic Prénatal Avancé Non Invasif. Il resterait dans ce contexte, un examen de dépistage mais sa sensibilité et sa spécificité supérieur au dépistage actuel permettraient alors de réduire le taux d'amniocentèse et de biopsie de trophoblaste pour cette indication.

7.7 L'accompagnement par les professionnels de santé au cours de leur parcours

- Au sein de notre étude presque deux tiers des patientes (65%) sont satisfaites de l'accompagnement proposé par le professionnel de santé qui a suivi la grossesse initialement. Cette satisfaction émane essentiellement de la continuité de la prise en charge, de la disponibilité et des explications du professionnel de santé.

Cela vient souligner de nouveau l'intérêt des professionnels de santé pour la prise en charge globale des patientes en y incluant le prisme psychologique.

- Cependant, 35% des patientes ont éprouvé un manque d'accompagnement par le professionnel. Elles l'expliquent par la réorientation et le changement de professionnel dans leur suivi
- Parmi ces patientes, plus des trois-quarts (78.57%) étaient suivies par un professionnel libéral.

Notre étude met donc en évidence que l'exercice libéral peut-être, dans certain cas, une difficulté à l'accompagnement des patientes. Ceci peut s'expliquer d'une part, par l'absence de cotation tarifaire spécifique pour une consultation « d'ordre psychologique » ainsi que par les plannings surchargés des professionnels, et, d'autre part, par la méconnaissance des professionnels libéraux sur les partenaires du réseau pouvant accompagner la patiente sur un plan plus « psychologique ».

Proposition d'aide supplémentaire

Notre étude a mis en évidence au sein de nos patientes, que les primipares étaient plus en demande d'un soutien psychologique supplémentaire que les patientes multipares.

Cette différence peut s'expliquer par une première expérience chez les primipares dans le domaine de la maternité, une première confrontation aux bouleversements induits par celle-ci et une disponibilité plus importante par rapport aux patientes multipares.

De manière générale, primipare et multipares témoignent d'un climat de stress et d'une grossesse rendue difficile par le doute de T21 induit par l'anomalie des marqueurs sériques.

Certaines d'entre-elles témoignent d'ailleurs qu'un doute persistera jusqu'à la naissance de leur enfant.

Le soutien apporté de façon majoritaire est la rencontre avec un psychologue.

Ce qui est notable dans notre étude, c'est qu'aucune patiente, à ce moment de leur parcours, ne s'est vue proposer l'entretien prénatal précoce (EPP).

Depuis 2007, l'EPP est un complément aux 7 consultations dites obligatoires de la grossesse, prit en charge à 100% par l'assurance maladie.

Il consiste en un entretien d'approche globale de la patiente. Il est généralement proposé au quatrième mois de grossesse (mais il peut être proposé plus tard ou plus tôt, en fonction des besoins des patientes) et donne la possibilité aux patientes d'évoquer des difficultés médicales, psychologiques ou sociales. Il propose donc un temps d'échange, de parole et d'écoute aux patientes.

Pour le professionnel, il permet un repérage des risques. A la suite de celui-ci, le professionnel peut orienter la patiente en fonction de ses besoins vers un professionnel compétent dans sa problématique. (44)

L'EPP, proposé par le professionnel annonceur des résultats des marqueurs sériques, pourrait assurer une continuité dans le suivi de la patiente. Il constitue également un moyen de renforcer la relation de confiance entre les deux protagonistes.

Au sein de notre problématique, sa proposition pourrait être un moyen efficace pour les patientes d'améliorer leur vécu. Il permettra ainsi un accompagnement plus soutenu et mieux adapté aux patientes qui en expriment le besoin (possibilité de mise en place d'un passage d'une sage-femme de PMI, rencontre avec une sage-femme libérale, mise en place de cours de préparation à la naissance adaptés...).

Une proposition d'aide est-elle toujours nécessaire ?

Parmi les patientes qui n'ont pas reçu de propositions quant à la mise en place d'une aide supplémentaire, une patiente sur deux auraient souhaité en avoir une.

Ceci met en relief que la moitié des patientes de notre étude estimait avoir les ressources personnelles nécessaire à leur bien-être psychologique. En revanche, l'autre moitié des patientes seraient en demande d'un soutien extérieur à leur environnement quotidien.

Mais comment le professionnel peut-il repérer ces patientes ?

Au sein de la maternité Jeanne de Flandre, un questionnaire est distribué aux patientes lors de la première consultation prénatale. Il a été construit et mis en place à la suite d'une thèse publiée en 2014 qui portait sur le « *Dépistage des situations de vulnérabilité psychosociale et toxicologique pendant la grossesse : évaluation d'un auto-questionnaire par comparaison aux données du dossier médical* » (45) Celui-ci a pour objectif de repérer certains facteurs de fragilité et de vulnérabilité des patientes qui nécessiteraient une prise en charge adaptée. (Annexe IV)

Il serait intéressant dans notre problématique de s'appuyer sur ce questionnaire afin de permettre aux professionnels de santé de repérer les patientes qui auraient le besoin d'une prise en charge supplémentaire.

8 Discussion

« Baptiste Beaulieu » c'est le nom que porte notre promotion, mais Baptiste Beaulieu, c'est aussi un jeune médecin de 30 ans sensible à la relation patient-soignant et à ses enjeux.

A l'image de ce médecin généraliste, l'évolution de la formation en médecine autour de la relation entre ces deux protagonistes (même si elle paraît toujours insuffisante) laisse présager une médecine plus humanisée.

Par la prise en charge qui a été proposée aux patientes, notre étude met en évidence la prise en considération des professionnels de santé de la dimension psychologique de leur exercice. On parle aujourd'hui de psychologie médicale. Elle se définit comme la prise en charge globale de la patiente selon un modèle bio-psycho-social.

Cependant, le travail autour de l'accompagnement des patientes au sein de notre problématique doit se poursuivre. En effet, même si la majorité des patientes de notre étude ont bien vécu le parcours lié à l'annonce d'un résultat de marqueurs sériques à risque de Trisomie 21, certaines témoignent d'une expérience qui reste douloureuse et d'un vécu rendu difficile par la perception d'une prise en charge non favorable à leur accompagnement. Dans certains cas, le doute induit de trisomie 21 par les résultats à risque des marqueurs sériques, se prolongera jusqu'à la naissance.

Pour ces patientes, le risque serait alors de maintenir cette fragilisation qui pourrait se prolonger à la période post-natale et créer des troubles précoces dans la relation mère-enfant.

Notre recherche nous a permis de proposer des pistes de réflexion afin, d'une part d'améliorer le vécu des patientes et d'autre part, de soutenir les professionnels dans leur pratique.

Nos propositions à la suite de notre analyse sont les suivantes :

- L'information est un point essentiel de la prise en charge des patientes. Plus que de proposer le test de dépistage de la Trisomie 21 de façon systématique, c'est l'information sur celui-ci, sur la Trisomie 21 en elle-même et sur les possibilités de prise en charge qui semble importante au sein de notre problématique. Permettre l'accès aux patientes à ces informations permettrait, d'une part, de les rendre actrices de leur prise en charge et d'autre part, de les préparer à l'éventualité de recevoir un résultat à risque de T21. Dans un idéal, ce serait à la suite des informations reçues par les professionnels de santé concernant le test de dépistage de la T21 que les patientes formuleraient la demande de recourir à celui-ci.

Pour les soutenir dans cette démarche d'information, il serait donc intéressant de sensibiliser les professionnels, notamment les professionnels libéraux, sur l'existence et l'intérêt de distribuer un livret d'information sur le test de dépistage de la Trisomie 21 (Annexe III) lors de la consultation de prescription de celui-ci. En effet, prescrit le plus souvent lors de la première consultation prénatale au cours de laquelle beaucoup d'informations sont transmises, il permettrait aux patientes d'avoir d'une part, un support sur lequel compléter les informations reçues et d'autre part, en cas de résultat à risque, d'avoir des réponses fiables sur les possibilités qui s'offrent à elles. De manière attractive, une vidéo est disponible sur le site internet de Jeanne de Flandre. Elle est notamment intéressante pour les patientes illettrées.

(46)

- Sensibiliser les professionnels sur les effets de leur annonce ainsi que sur l'existence d'outils et de formation qui pourraient les soutenir dans ce contexte.

- Promouvoir l'utilisation du questionnaire de « dépistage des patientes à risques psychosociales ». (Annexe IV) En effet, celui-ci peut être un outil supplémentaire destiné aux professionnels afin de repérer les patientes à risque psychosociale et leur proposer un soutien adapté.

- Le soutien proposé aux patientes peut être, en fonction de l'importance de la problématique, autre que l'orientation vers un psychologue.
Il semble important de promouvoir le recours à l'EPP, notamment auprès des primipares. En effet, il est encore trop peu utilisé. Son utilisation permettrait à la patiente un temps d'échanges, d'écoute et de parole. Il permettrait également de favoriser et de consolider la relation de confiance entre le professionnel de santé et la patiente.
 Pour la sage-femme, le gynécologue ou le médecin traitant, l'EPP permettrait de proposer une continuité de prise en charge et d'avoir un outil supplémentaire pour le repérage des risques, notamment psychologiques.
 A la suite des résultats des examens à visée diagnostic, il pourrait être intéressant, voire thérapeutique d'un point de vue psychologique, de proposer à la patiente d'effectuer des cours de préparation à la naissance. Réalisés de manière collective, ces cours permettraient à la patiente de rencontrer d'autres patientes et de normaliser son suivi de grossesse.
 De manière individuelle, certaines préparations à la naissance, comme la sophrologie, l'haptonomie ou le yoga (liste non exhaustive) pourraient permettre à la patiente d'appivoiser de nouveau sa grossesse et de poursuivre l'établissement des liens avec son enfant.

Conclusion

Depuis une dizaine d'année, la grossesse est devenue de plus en plus médicalisée. Nous parlons même d'hypermédicalisation de la grossesse. A l'image du test de dépistage de la Trisomie 21, la création du diagnostic anténatal a eu pour conséquence l'émergence du mythe de l'enfant parfait et du droit aux parents de donner naissance à un enfant bien portant.

Dans ce contexte, notre étude a voulu étudier le vécu des patientes confrontées au dépistage de la T21 par les marqueurs sériques maternels au cours du premier trimestre de la grossesse.

Pour la majorité des patientes de notre étude, le caractère facultatif de la réalisation du test de dépistage n'est pas intégré.

Dans ce contexte, elle a montré que l'annonce d'un résultat à risque des marqueurs sériques majeure l'angoisse, l'ambivalence et l'incertitude propre au premier trimestre de la grossesse.

Sensibilisés par ces problématiques, notre étude souligne la prise en compte par les professionnels de santé des conséquences de leur pratique sur le psychisme des patientes. Cependant, nous notons que la tendance actuelle à un suivi de grossesse partagé entre différentes structures et divers praticiens ne facilite pas toujours un accompagnement en confiance des patientes.

Pour pallier aux problématiques d'une prise en charge partagée, l'entretien proposé par les sages-femmes de l'hôpital de jour et des soins externes de Jeanne de Flandre représente pour les patientes une étape clef de leur prise en charge en leur permettant un temps d'échange et d'information.

A la suite de celui-ci, permettant le diagnostic de certitude de la Trisomie 21, l'amniocentèse et la Biopsie de Trophoblaste sont source d'angoisses pour les patientes. Ici encore, l'accompagnement proposé par les équipes médicales, ont permis à la majorité de nos patientes de bien vivre la ponction. Afin de diminuer l'angoisse des examens invasifs, le DPNI est une véritable révolution au sein du diagnostic prénatal. Il est apprécié des patientes pour l'absence de risque fœtal et par la rapidité de réalisation de celui-ci. Son indication qui reste aujourd'hui limitée, pourrait se voir élargir dans les années à venir et faire du DPNI, l'examen de dépistage de référence de la Trisomie 21.

Pour finir, d'un point de vue psychologique, notre étude montre que toutes les patientes ne nécessitent pas la mise en place d'un soutien médical particulier et que ces besoins sont fonction de différents facteurs, notamment de la parité. Lorsqu'ils orientent, les professionnels le font de façon majoritaire vers un psychologue. Nous soulignons dans notre étude que l'entretien prénatal précoce, à ce moment de la prise en charge, n'a été proposé à aucune de nos patientes.

Ce travail nous a également conduit à une réflexion sur la place de la sage-femme dans le parcours de ces patientes.

La sage-femme, qu'elle soit hospitalière ou libérale, prescrit et annonce les résultats des marqueurs sériques. La possibilité qu'elle a de réaliser les EPP et les cours de préparations à la naissance lui confère une relation de proximité avec les patientes. Au sein de la maternité Jeanne de Flandre, la sage-femme est présente auprès des patientes le jour de la ponction. Elle est donc présente avant, pendant et après le dépistage de la trisomie 21 ce qui consolide la relation de confiance entre les deux protagonistes. Par sa présence tout au long de la grossesse de ces patientes, la sage-femme peut être également le lien entre le suivi de ville et la prise en charge de l'hôpital.

Les remaniements psychologiques induits par le dépistage de la T21 par anomalies des marqueurs sériques peuvent engendrer des troubles précoces du lien mère-enfant dans le post-partum. Dans la continuité de notre travail, il pourrait être intéressant de mener une étude qualitative sur l'impact d'un parcours de diagnostic anténatal sur les relations précoces mère-enfant.

Bibliographie

1. **Mukherjee S.** *Il était une fois le gène : percer le secret de la vie.* Paris : Flammarion, 2017.550p
2. **Agence de la biomédecine.** Le rapport médical et scientifique de l'assistance médicale à la procréation et de la génétique en France. [En ligne] https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/01-diag_prenat/synthese.htm.(consulté le 6 avril 2018)
3. **Rondal J-A.** La trisomie 21 : perspective historique sur son dépistage et sa compréhension. Paris : Madarga, 2010. 104p
4. **Simon-Bouy B, Royère D, Levy P.** Dépistage de la Trisomie 21, mise en place du dépistage combiné au premier trimestre de la grossesse. La revue du praticien. GMS santé, 2012, Vol. 62.
5. **Haute Autorité de Santé.** Trisomie 21 : la HAS actualise ses recommandations concernant la stratégie de dépistage prénatal de la trisomie 21. 17 mai 2017. [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-06/dir71/presse_depistage_trisomie_21.pdf. (consulté le 7 avril 2018)
6. **Légifrance.** 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 - Article 1. [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=1E981CB3F68731390298799D4BD3ADA0.tplgfr30s_1?idArticle=JORFARTI000020814375&cidTexte=JORFTEXT000020814373&dateTexte=29990101&categorieLien=id.(consulté le 28 mars 2018)
7. **Grangé G, Héron D.** Regardscroisés sur le dépistage de la trisomie21. Laennec, 2011, Vol. 3.
8. **Spiess M.** Le vacillement des femmes en début de grossesse. *Dialogue*, 2002/3 (n°157), p.42-53*CAIRM*. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-dialogue-2002-3-page-42.htm>.(consulté le 9 avril 2018)
9. **Lamboy B.** Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 2009/1 (Vol.21), p.31-60
10. **Bydlowski M.** *Je rêve un enfant : expérience intérieure de la maternité.* Paris : Odile Jacob, 2010.
11. **Szejer M, Stewart R.** Ces 9 mois là : une approche psychanalytique de la grossesse et de la naissance. Paris : Robert Laffont, 1994. 312p.
12. **Dr Alvarez L, Dr Cayol V.** *Psychologie et psychiatrie de la grossesse.* Paris : Odile Jacob, 2015.p30-50
13. **Byblowski M, Golse B.** De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation. *Le carnet PSY*, 2001/3 (n°63), p30-33
14. **Haute Autorité de Santé.** Annoncer une mauvaise nouvelle. Février 2008 [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf.(consulté le 7 avril 2018)
15. **Soulé M, Soubieux M-J.** La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité. Paris : Presses Universitaires de France , 2004. 30-150p

16. **Mirlesse, V.** Les annonces anténatales. *Devenir*, 2007/3 (Vol. 19) [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-devenir-2007-3-page-223.htm>.(consulté le 9 avril 2018)
17. **Chabrol H.** Les mécanismes de défense . Recherche en soins infirmiers, 2005/3 (n°82), p.31-42 [En ligne]] <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-31.htm>.(consulté le 6 avril 2018)
18. **Thinès-Lemp.** Traumatisme . Centre National de Ressource Textuelles et Lexicales.1995 [En ligne] <http://www.cnrtl.fr/definition/traumatisme>.(consulté le 2 avril 2018)
19. **Soubieux, M.-J.** Annonce d'une malformation in utéro. *Journal de pédiatrie et de puériculture*. Elsevier, 2004, Vol. 17, 4.
20. **Ruszniewski M, Bouleuc C.** L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*, 2012/2 (Tome 60), p.24-37. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-laennec-2012-2-page-24.htm>.(consulté le 10 avril 2018)
21. **Larousse.** Définition anxiété. [En ligne] <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/anxiété/4369>.(consulté le 8 mars 2018)
22. **Hertling-Schaal E, Perrotin F, De Poncheville L, Lansac J, Body G.** Anxiété maternelle induite par les techniques de diagnostic prénatal : reconnaissance et prise en charge. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*. Editions scientifiques et médicales ELSEVIER, 2001, Vol. 29, 6.
23. **Sirol F.** ... et la haine alors ? *Spirale*. ERES, 2004, Vol. 4, 28.
24. **Dahoun-Hadorn B, Conrad F, F. Bena S.** Le diagnostic prénatal rapide des anomalies chromosomiques : du FISH à la QF-PCR. *Revue Médicale Suisse*. [En ligne] <https://www.revmed.ch/RMS/2005/RMS-11/30026>.(consulté le 2 avril 2018)
25. **Sendon S, Salleron J, Bourzoufi K, Dutoit P, Vaast P, Houfflin-Debarge V.** Évaluation de l'anxiété, de la douleur, et de leur prise en charge dans les gestes de diagnostic anténatal. *Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. ELSEVIER, 2009, Vol. 40, 3.
26. **Costa J-M, Benachi A.** Le diagnostic prénatal non invasif sur sang maternel : bilan et perspectives. *Médecine de la Reproduction, Gynécologie Endocrinologie* . 2010, Vol. 12, 1.
27. **Légifrance.** Décret relatif à l'introduction dans la liste des examens de diagnostic prénatal des examens de génétique portant sur l'ADN foetal libre circulant dans le sang maternel.[En ligne] avril <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/5/AFSP1628784D/jo/texte>.(consulté le 7 avril 2018)
28. **Haute Autorité de Santé.** Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 foetal. Mai 2017. [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir42/synthese_et_recommandations__place_des_tests_adn_libre_circulant_dans_le_sang_maternel_dans_le_depistage_de_la_trisomie_21_f.pdf.(consulté le 9 avril 2018)
29. **Haute Autorité de Santé.** Recommandations pour le de pistage non invasif des anomalies chromosomiques foetales.[En ligne] http://www.eaclf.org/docs/recommandation-ACLF_DPNI-V2.pdf.(consulté le 7 avril 2018)
30. **Teissiere, E.** Aspects psychologiques du dépistage des anomalies chromosomiques du premier trimestre. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*. Elsevier, 2002, Vol. 30, 1.

31. **Morand M.** Qu'est-ce-que l'attente ? *Persee*. [En ligne] https://www.persee.fr/doc/psy_0003-5033_1914_num_21_1_8044.(consulté le 13 avril 2018)
32. **Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.** Âge moyen de la mère à l'accouchement en 2017. [En ligne] <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381390>.(Consulté le 6 avril 2018)
33. **Inserm, Dress.** Enquête nationale périnatale Rapport 2016. *EPOPé*. [En ligne] www.epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_rapport_complet.pdf. (consulté le 25 mars 2018)
34. **Cardin H.** La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner". *Les tribunes de la santé*, 2014/1 (n°42), p.27-33 [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2014-1-page-27.htm>.(consulté le 9 mars 2018)
35. **Légifrance.** 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. [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020814373>.(consulté le 2 avril 2018)
36. **Haute Autorité de Santé.** Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées.. [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suivi_des_femmes_enceintes_-_recommandations_23-04-2008.pdf. (consulté le 8 avril 2018)
37. **Dahl K, Hvidman L, Jørgensen FS, Kesmodel US.** Knowledge of prenatal screening and psychological management of test decisions. *Pubmed*. [En ligne] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20954167>.(consulté le 2 avril 2018)
38. **Bailleux B.** L'annonce de la mort foetale in utero. *GEN nord-pas-de-calais*. [En ligne] <http://www.gen-nord-pas-de-calais.fr/fmc/>. (consulté le 8 avril 2018)
39. **Dufouleur C, Vincens M-E, Doré M, Vallée J-P.** L'annonce de la mauvaise nouvelle en médecine générale Peut-on, et comment, s'y préparer ? *John Libbey eurotext*. [En ligne] http://www.jle.com/fr/revues/med/e-docs/l_annonce_de_la_mauvaise_nouvelle_en_medecine_generale_peut_on_et_comment_s_y_preparer__287856/article.phtml.(consulté le 20 mars 2018)
40. **Ibrahim T, Maalouly G, Nemr E, Haddad E, Yazbeck C, Haddad F.** Etude préliminaire des effets à court et long terme d'un dispositif de formation à la communication d'une mauvaise nouvelle. *Pubmed*. [En ligne] <https://www.pedagogie-medicale.org/articles/pmed/pdf/2013/04/pmed120090.pdf>.(consulté le 4 avril 2018)
41. **Widlöcher D.** Le langage de l'angoisse. *Libres cahiers pour la psychanalyse*, 2010/1 (n°21), p.17-33 [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-libres-cahiers-pour-la-psychanalyse-2010-1-page-17.htm>.(consulté le 8 avril 2018)
42. **Haute Autorité de Santé.** Les performances des tests ADN libre circulant pour le dépistage de la trisomie 21 foétale . [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/recommandation_trisomie_21.pdf.(consulté le 13 avril 2018)
43. **Safe 21.** Recherche Clinique Paris Centre . [En ligne] https://www.recherchecliniquepariscentre.fr/?page_id=4973.(consulté le 13 avril 2018)

- 44. Haute Autorité de Santé.** Préparation à la naissance et à la parentalité. 2005 [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/preparation_naissance_recos.pdf.(consulté le 8 avril 2018)
- 45. Fline-Barthes M-H, Vandendriessche D, Gaugue J, Urso L, Therby D, Subtil D.** Dépistage des situations de vulnérabilité psychosociale et toxicologique pendant la grossesse : évaluation d'un auto-questionnaire par comparaison aux données du dossier médical. *EM consulte*. www.em-consulte.com/en/article/891846.(consulté le 6 avril 2018)
- 46. Coulon C.** Le suivi de ma grossesse. *Maternité CHRU LILLE*. [En ligne] maternite.chru-lille.fr/ma-grossesse/le-suivi-de-ma-grossesse/.(consulté le 3 avril 2018)

Annexes

Annexes I

Autorisation de recherche

VM

17

CHU 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 : 6 juin 2017

Identification de l'ETUDIANT :

Nom : GAUJEEZ Prénom : Justine

Veuillez agréer obligatoirement l'ajout de recherche à cette demande (questionnaire, guide d'entretien, grille de recueil de données...)

THEME de la recherche : **Psychologie**

PROBLEMATIQUE étudiée et descriptif de l'enquête :

" Analyse du vécu des patientes dans leur parcours de diagnostic anténatal " (exemple de la suspicion de trisomie 21)

Type d'étude : étude quantitative, rétrospective, unicentrique, observationnelle et descriptive.

de questionnaire sera distribué aux patientes à la suite de l'amniocentèse ou biopsie de trophoblaste. Pour le terminer je leur serai la possibilité aux patientes de me rencontrer si elles souhaitent approfondir certains points en y joignant mon mail

DIRECTEUR de mémoire :

Nom et qualité	Modalités de l'enquête	Signature pour validation de l'outil de recherche
Maria GRAUME - MARIANNE psychologue	<input checked="" type="checkbox"/> questionnaire <input type="checkbox"/> guide d'entretien <input type="checkbox"/> recueil de données	

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

service(s) concerné(s)	Période de diffusion	Signature du (ou des) cadre(s)
Hopital de jour / Soins externes diagnostic anténatal	juillet 17 - décembre 17	Christine LESOT Sage-femme Coordonnatrice Pôle Femme, Mère, Nouveau-né Hôpital Jeanne de Flandre CHU de Lille

Date et signatures :

Autorisations du chef de pôle :

Autorisation du cadre supérieur de pôle :

Autorisation du Directeur de pôle : *Renée - le questionnaire est-il ps hp long ?*

Pr. GUILLET
Elisabeth REED
Sage-femme Cadre supérieur

Annexes II

Questionnaire de notre étude

<p align="center"><u>Dépistage de la Trisomie 21 par anomalies des marqueurs sériques du premier trimestre : Quel vécu pour les patientes ?</u></p>

Bonjour,

Actuellement étudiante sage-femme en dernière année d'école au Centre Hospitalier Universitaire de Lille, je réalise mon mémoire de fin d'étude. Celui-ci porte sur le vécu des patientes face au dépistage de la trisomie 21 par anomalies des marqueurs sériques du premier trimestre de grossesse.

Mon objectif est de sensibiliser les professionnels sur votre parcours et d'améliorer votre prise en charge.

Pour cela, j'ai réalisé un questionnaire à votre intention, que vous trouverez ci-joint.

Ce questionnaire vous prendra environ 20 minutes. Il est anonyme et les données récoltées ne serviront que pour cette étude.

Je vous remercie par avance du temps que vous consacrerez pour répondre à ce questionnaire.

Justine GAILLIEZ.

<p align="center">Partie 1 : Votre présentation</p>
--

1. Quel âge avez-vous ?

- Moins de 20 ans
- Entre 20 et 29 ans
- Entre 30 et 34 ans
- Entre 35 et 37 ans
- Entre 38 ans et 44 ans
- Plus de 45 ans

2. Quel est votre situation familiale ?

- Célibataire
- Vit maritalement
- Mariée
- Pacsé
- Divorcée
- Veuve

3. Quel est votre niveau d'étude ?

- Sans diplôme
- Brevet des collèges
- CAP/BEP
- BAC

- BAC +2
- BAC +3
- BAC +5
- BAC +7

4. Quelle est votre situation professionnelle ?

- Etudiante **Si oui**, dans quel domaine ? _____
- Sans profession
- Au chômage
- En recherche d'emploi
- En congé parental
- En activité professionnelle **Si oui**, quelle profession exercez-vous ? _____

5. Vous avez obtenu cette grossesse :

- De façon naturelle
- Par un parcours d'Aide Médical à la Procréation (Stimulation ovarienne, FIV...)

6. Combien d'enfant avez-vous en dehors de cette grossesse ?

- 0
- 1
- 2
- 3
- Supérieur à 3 enfants

7. Lors d'une grossesse antérieure, avez-vous déjà été confronté à un parcours de diagnostic anténatal ? Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

<p>Partie 1 : Vécu de l'annonce des résultats du test de dépistage de la Trisomie 21</p>

a) Avant les résultats du test de dépistage de la Trisomie 21

8. Votre grossesse était-elle initialement suivie à Jeanne de Flandre ?

- Oui
- Non

- 9. A quel terme de votre grossesse avez-vous réalisé le test de dépistage de la Trisomie 21 ? _____ semaines d'aménorrhée**
- 10. Quel professionnel de santé vous a prescrit le test de dépistage ?**
- Une sage-femme hospitalière
 - Une sage-femme libérale
 - Un gynécologue hospitalier
 - Un gynécologue libéral
 - Votre médecin traitant
- 11. Avez-vous trouvé les explications du professionnel de santé suffisantes concernant ce test ?**
- Oui
 - Non
- 12. A la suite de la consultation, pensiez-vous que la réalisation du test de dépistage était obligatoire ?**
- Oui
 - Non
- 13. A la suite de la consultation, saviez-vous expliquer ce qu'est la Trisomie 21 ?**
- Oui
 - Non
- 14. Lors de la réalisation du test de dépistage, aviez-vous pensé à toutes les possibilités de résultat de celui-ci ? (Possibilité que votre enfant soit atteint de la trisomie 21)**
- Oui
 - Non
- 15. Votre conjoint a-t-il participé à la prise de décision concernant la réalisation de ce test ?**
- Oui
 - Non
- 16. Lors du temps d'attente des résultats, comment qualifieriez-vous les échanges (toucher du ventre, le langage, les chansons...) que vous avez eu avec votre enfant ?**
- Moins d'échanges que d'habitude
 - Comme d'habitude
 - Plus d'échanges que d'habitude

17. Pendant l'attente des résultats, avez-vous eu les manifestations suivantes :

- De l'angoisse
- Déprimée
- De la colère
- Une sensation de fatigue intense
- Des troubles de l'appétit
- Des troubles du sommeil
- Une sensation d'isolement
- De l'impatience
- De l'irritabilité
- Autres :

b) Le vécu de l'annonce des résultats du test de dépistage de la Trisomie 21

18. Quel a été le délai entre la réalisation de la prise de sang et les résultats du test de dépistage ?

- Une semaine
- Deux semaines
- Trois semaines
- Un mois
- Plus d'un mois

19. Quel professionnel vous a annoncé les résultats du test de dépistage ?

- Le prescripteur
- Autre (précisez) :

20. Par quel moyen ?

- Par téléphone
- Lors d'un rendez-vous
- Par courrier

21. Selon vous, était-ce le meilleur moyen de vous annoncer les résultats ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

22. Si l'annonce a été faite par téléphone/courrier, auriez-vous préféré l'annonce des résultats au décours d'une consultation ?

- Oui

Non

23. Comment qualifieriez-vous l'attitude du professionnel de santé lors de l'annonce du résultat du test ? (Paroles, regard, geste, temps prit pour l'annonce, intérêt pour votre vécu...)

24. Quelle fut votre réaction première ?

- Incompréhension
- Pleur
- Colère
- Sidération/Choc

Autres :

25. Comment avez-vous vécu les jours qui ont suivi l'annonce du résultat ?

26. Quelle fut la réaction de votre conjoint suite à l'annonce ?

27. Avez-vous partagé ces résultats avec votre entourage ? (Famille, amis, collègue...)

- Oui
- Non

Pourquoi ?

28. Vous êtes-vous sentie accompagnée par le professionnel de santé qui vous a annoncé le résultat du test de dépistage de la trisomie 21 ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

29. Le professionnel vous a-t-il proposé de vous revoir ? et/ou vous a-t-il rappelé pour prendre des nouvelles de votre parcours ?

- Oui
- Non

Cet accompagnement vous a-t-il manqué ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

30. Votre décision de poursuivre les examens complémentaires a-t-elle été orientée ?

- Oui
- Non

Si oui, par qui ?

- Votre conjoint
- Votre entourage familial
- Votre entourage amical
- Les professionnels de santé

Partie 3 : Le vécu de l'entretien proposé par les sages-femmes de Jeanne de Flandre

31. Après l'annonce du résultat du test de dépistage de la Trisomie 21, sous quel délai avez-vous eu votre entretien avec les sages-femmes de Jeanne de Flandre ?

- Sous 3 jours
- Sous 1 semaine
- Sous 2 semaines
- Supérieur à 2 semaines

32. Quelles étaient vos attentes vis-à-vis de cet entretien ?

33. Connaissez-vous l'objet de l'entretien avant de participer à celui-ci ?

- Oui
- Non

34. Avant l'entretien, où avez-vous eu les informations concernant l'amniocentèse, la biopsie de trophoblaste et/ou le Diagnostic Prénatal Non Invasif ?

- Par des professionnels de santé
- Sur internet
- Sur des livrets d'informations
- Par des personnes ayant réalisé ces examens
- Je n'ai pas cherché d'informations
- Autres :

35. Avant l'entretien, quelle méthode pensiez-vous choisir pour réaliser les examens complémentaires ?

- Amniocentèse
- Biopsie de Trophoblaste
- DPNI
- Vous n'aviez pas d'idée précise

36. Le père de l'enfant était-il présent lors de l'entretien ?

- Oui
- Non

Si non, pour quelle raison ?

- Choix personnel
- Le rendez-vous ne lui permettait pas de vous accompagner
- Autres :

37. Selon-vous, la sage-femme a-t-elle orientée votre choix ?

- Oui
- Non

Si Oui, pour quelle(s) raison(s) ?

38. Le père de l'enfant était-il en accord avec votre choix de méthode ?

- Oui
- Non

39. Selon-vous, le délai de réflexion afin de choisir la méthode est-il suffisant ?

- Oui
- Non

40. Selon-vous, l'entretien :

- Vous a rassuré
- Vous a angoissé

Pour quelle(s) raison(s) ?

41. A la fin de l'entretien, a-t-on répondu à toutes vos questions/vos attentes ?

- Oui
- Non

42. L'entretien vous a-t-il permis de mieux comprendre vos résultats du test de dépistage de la trisomie 21 ?

- Oui
- Non

43. Que proposeriez-vous afin d'améliorer l'entretien ?

44. A l'issue de l'entretien, qu'avez-vous choisi :

- Le diagnostic prénatal non invasif (DPNI)
- Amniocentèse/Biopsie de trophoblaste
- Poursuite des examens non souhaité

Partie n°4 : Le vécu de l'amniocentèse, de la biopsie de trophoblaste, du Diagnostic Prénatal Non Invasif

45. Combien de temps après l'entretien avez-vous réalisé l'amniocentèse, la biopsie de trophoblaste ou le DPNI ?

- Immédiat
- Sous 3 jours
- Sous 1 semaine
- Au-delà d'une semaine

Si vous avez fait le choix du DPNI, rendez-vous à la question 52.

46. Quelle est la chose qui vous inquiète le plus en réalisant l'amniocentèse ou la biopsie de trophoblaste ? (Moment du geste, et au retour à la maison)

47. **Avant la réalisation du geste, avez-vous eu des rapports particuliers avec votre enfant ?** (Lui expliquer le geste, caresser le ventre, chanter, etc...)

- Oui
- Non

48. **Le jour de votre amniocentèse vous vous sentiez :**

- Angoissée
- Rassurée
- Autres :

49. **Quel souvenir a marqué votre ponction (paroles des soignants, ambiance de la salle, bruits, détails, etc...)**

50. **Selon-vous, comment le père de l'enfant a-t-il vécu cette ponction ?**

51. **Que proposeriez-vous afin d'améliorer les conditions de l'amniocentèse/la biopsie de trophoblaste ?** (Environnement, personnel etc... Toutes propositions sont bonnes à prendre)

52. **Question uniquement destinée aux patientes ayant fait le choix de recourir au DPNI** (pour les autres patientes, rendez-vous question 54 svp)

Pour quelles raisons avez-vous choisi de réaliser le DPNI ?

53. **A la suite des résultats du DPNI aurez-vous un doute sur la valeur de ceux-ci ?**

- Oui
- Non

54. Comment imaginez-vous le reste de votre grossesse ?

55. Durant votre parcours vous a-t-on proposé :

- De rencontrer une psychologue
- D'ajouter une consultation supplémentaire
- De réaliser des cours de préparation à la naissance
- Autres :

56. Cet accompagnement vous a-t-il manqué durant votre parcours ?

- Oui
- Non

57. Auriez-vous des choses à rajouter/à proposer/à confier ?

Suite à ce questionnaire, ce serait un plaisir de vous rencontrer afin de vous écouter et/ou éclaircir certains points du questionnaire. Pour cela, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante afin de programmer un rendez-vous : **justine.esf@hotmail.COM**

Si vous m'en faites la demande par mail, les résultats de cette enquête seront mis à votre disposition.

Je vous remercie pour votre participation et votre implication,

Justine

Annexe III

Livret d'information destiné aux patientes sur le dépistage de la Trisomie 21

LISTE NON EXHAUSTIVE DES ASSOCIATIONS

UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis)

15 rue Coysevox
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

Lien vers les sites d'autres associations sur :

www.agence-biomedecine.fr

cent Algu - Edition mai 2014



CNGOF

Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français



CNSF

Collège National des Sages-Femmes de France



Mai 2014

**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.

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 PARMI 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 ;

- ◆ 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.

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.

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.

LE DÉPISTAGE NON INVASIF DE LA TRISOMIE 21 PAR L'ANALYSE DE L'ADN FŒTAL DANS LE SANG MATERNEL ?

Il est actuellement possible, à partir d'une prise de sang chez la future mère, de déterminer si le fœtus peut être porteur d'une trisomie 21. Ce nouveau test par analyse de l'ADN fœtal dans le sang maternel reste un test de dépistage, c'est-à-dire que tout test positif devra être suivi d'un prélèvement (amniocentèse ou biopsie de trophoblaste) afin de vérifier ce résultat. Inversement, ce test peut être faussement rassurant dans environ 0,5 % des trisomies 21. Dans environ 1 à 5 % des cas, le résultat du test ne pourra pas être rendu pour des raisons techniques et un prélèvement devra être proposé.

Ce test est disponible en France et à l'étranger mais il n'est pas actuellement remboursé par la sécurité sociale.

En l'état actuel de nos connaissances, les professionnels du

diagnostic prénatal ne recommandent pas ce test de dépistage en remplacement du dépistage actuel combinant l'âge de la mère, la mesure de la clarté nucale à l'échographie et les marqueurs sériques maternels.

Ce test peut être actuellement proposé aux patientes qui ont réalisé le dépistage par les marqueurs sériques et qui se situent dans la zone à risque supérieur à 1/250 mais ne souhaitent pas recourir à un geste invasif.

Ce test ne doit pas être proposé lorsque le fœtus présente une clarté nucale anormale ou toute autre anomalie échographique.

Ce test pourrait permettre d'éviter 95 % des prélèvements invasifs, dont le risque de fausse-couche est d'environ 1 %.

QUE FAIRE SI LE COMPTAGE DE CHROMOSOMES MONTRE 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.

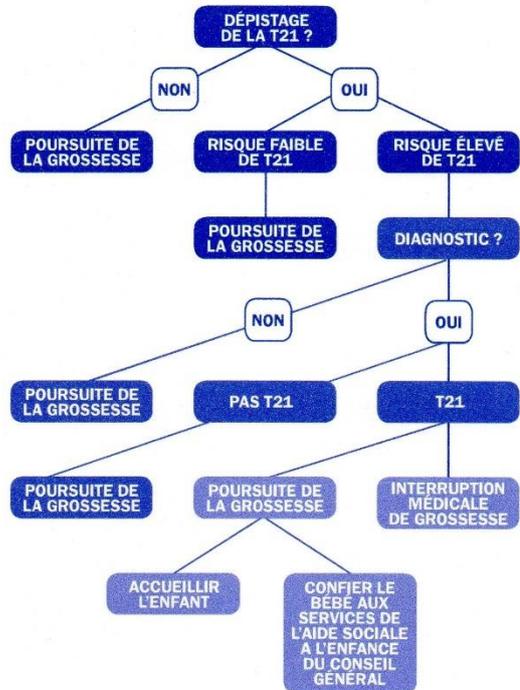
Il existe plusieurs possibilités :

- ◆ 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'accom-

LE CHOIX ÉCLAIRÉ DE LA FEMME ENCEINTE



Annexe IV

Questionnaire pour le dépistage des risques psycho-sociaux-addictologique de la femme enceinte

 <p>Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille</p>	<p>CLINIQUE D'OBSTETRIQUE HOPITAL JEANNE DE FLANDRE</p> <p>AUTO QUESTIONNAIRE HABITUDES DE VIE</p> <p>A classer dans la pochette « archives » du dossier obstétrical</p>	<p>ETIQUETTE PATIENTE</p>
---	---	--------------------------------------

A RENDRE LORS DE LA 1^{ère} CONSULTATION PRENATALE

Madame, Mademoiselle,

Nous vous proposons de répondre à ce questionnaire afin de repérer des difficultés que vous pourriez avoir eues récemment ou par le passé. Il est à remettre en consultation.

Combien de **cigarettes** fumez-vous par jour en moyenne ? 0 1-10 11-20
 21-30 +30

Le matin, combien de **temps après votre réveil** fumez-vous votre **première cigarette** ? | | minutes

Devez-vous consommer **plus de 2 verres d'alcool** pour sentir son effet ? non oui

Les gens vous ont-ils déjà agacé en **critiquant votre consommation d'alcool** ? non oui

Avez-vous déjà eu l'impression que vous devriez **réduire votre consommation d'alcool** ? non oui

Vous est-il déjà arrivé de **prendre un verre en vous levant pour calmer vos nerfs** ou vous **débarrasser d'une gueule de bois** ? non oui

Avez-vous déjà consommé **l'une de ces substances** : cannabis, ecstasy, amphétamines, crack, LSD, cocaïne, héroïne ? non oui

En avez-vous consommé au cours du **dernier mois** ? non oui

Dans la semaine qui vient de s'écouler, vous est-il arrivé de vous sentir **inquiète ou soucieuse** sans en identifier le motif ? non oui

Dans la semaine qui vient de s'écouler, avez-vous eu des **problèmes pour bien dormir** ? non oui

Dans la semaine qui vient de s'écouler, vous êtes-vous sentie **dépassée par les événements** ? non oui

Dans la semaine qui vient de s'écouler, vous est-il arrivé de **penser à vous faire du mal** ? non oui

Dans votre vie, avez-vous déjà été victime de **violences psychologiques ou physiques** ? non oui

Vous sentez-vous en **sécurité** dans votre environnement familial ? non oui

Vous sentez-vous **entourée** dans votre environnement proche ? non oui

Avez-vous **au moins une personne de votre entourage** sur qui vous pouvez compter quelle que soit votre situation ? non oui

Bénéficiez-vous d'une **aide extérieure** (assistante sociale, tuteur, psychologue, autre personne) ? non oui

A REMPLIR PAR LE MEDECIN OU LA SAGE-FEMME

Reçu le | | | | | par

Annexes V

Résumé des questionnaires

La patiente n°1 est une primipare dont l'âge se situe entre 35 et 37 ans. Elle vit maritalement. Elle possède un BAC+5 et est enseignante au sein d'un lycée professionnel.

Le test de dépistage de la trisomie 21 a été réalisé au terme de 11 SA par la patiente. Il a été prescrit par son gynécologue libéral. Elle a trouvé les explications de son gynécologue insuffisantes concernant ce test. Cependant, elle affirme que la réalisation de celui-ci n'est pas obligatoire dans le suivi de grossesse. La patiente n'avait pas envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque en réalisant le test de dépistage. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Pendant le temps d'attente des résultats, elle a trouvé les échanges avec son enfant diminués. De plus, elle a manifesté des sentiments d'angoisse, de déprime, de colère, de l'isolement et de l'impatience en les attendant.

Elle a reçu les résultats de la prise de sang 3 semaines après l'avoir effectué par son gynécologue au cours d'un appel téléphonique. Elle n'a pas été sensible à ce moyen d'annonce qu'elle a trouvé trop expéditif. De plus, ce moyen ne lui a pas permis de poser des questions. Elle aurait préféré les recevoir au cours d'un rendez-vous. Elle a trouvé que son gynécologue avait manifesté de l'empathie et de la disponibilité pour elle. En revanche, elle souligne qu'il n'a pas abordé la question du handicap induit par la Trisomie 21.

Les jours qui ont suivi ont été très difficiles pour le couple (désaccords, disputes et même séparation).

La patiente a souhaité partager ces résultats avec son entourage, pour comprendre leur point de vue sur le handicap, sur les examens complémentaires et sur l'éventualité d'un avortement thérapeutique.

La patiente ne s'est pas sentie accompagnée par son gynécologue. En effet, elle n'a plus eu de contact avec lui après l'annonce des résultats du test de dépistage. Elle n'a pas pu avoir de retour de sa part concernant les résultats. Cet accompagnement a manqué à la patiente. Elle s'est sentie isolée. La décision de poursuivre les examens à visée diagnostic a été orientée par son conjoint et les professionnels de santé.

C'est trois jours après l'annonce des résultats des marqueurs sériques que la patiente a eu rendez-vous à Jeanne de Flandre. Elle attendait qu'on réponde aux questions auxquelles son gynécologue ne lui avait pas donné de réponses et d'être rassurée.

C'est sur internet et par des personnes qui avaient réalisé ces examens qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

La patiente définit l'entretien comme angoissant. En effet, le risque de fausse couche à la suite des examens diagnostics n'avait pas été envisagé. L'entretien a néanmoins permis à la patiente de répondre à toutes ses questions et de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A l'issue de celui-ci, elle a choisi de réaliser un examen diagnostic dit « invasif ».

Elle a réalisé la ponction une semaine après le rendez-vous. Ce qui l'inquiétait le plus, c'était le risque de fausse-couche. Avant la réalisation de l'examen, elle affirme avoir eu des rapports particuliers avec son enfant. Le jour-même, elle se sentait angoissée. Elle a trouvé le personnel

humain, compétent et à son écoute. Elle a apprécié le temps qui lui a été accordé pour se reposer avant de partir.

Elle aurait apprécié avoir un coussin sous les fesses pendant la ponction.

Elle imagine la suite de sa grossesse plus sereine.

Au cours de son parcours, les professionnels lui ont proposé de rencontrer un psychologue et d'ajouter une consultation supplémentaire.

Elle ajoute à la fin du questionnaire « Période difficile pour le couple, peut-être nécessaire, mais heureusement résolue, en partie grâce à l'accompagnement proposé »

Elle propose concernant l'entretien de « Parler du handicap et de ses enjeux »

La patiente n°2 est une deuxième pare, âgée de 30 à 34 ans. Elle est pacsée. Elle possède un BAC+ 2 et est en recherche d'emploi.

Le test de dépistage a été prescrit par son médecin traitant à 11+4SA. Elle a trouvé les explications concernant ce test suffisantes et affirme que sa réalisation n'est pas obligatoire. Avant la prise de sang, la patiente n'avait pas envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque en réalisant le test de dépistage. Pendant l'attente du résultat, les échanges avec son enfant ne s'étaient pas modifiés. C'est trois semaines après sa réalisation qu'elle a reçu les résultats par son médecin traitant au décours d'un rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce.

Les jours qui ont suivi l'annonce ont été difficiles. La patiente s'est repliée sur elle-même. Pour elle, son enfant était porteur de la trisomie. Elle s'est sentie accompagnée par le professionnel. Elle témoigne que la décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par un professionnel de santé.

C'est plus de deux semaines après les résultats que la patiente a eu rendez-vous avec une sage-femme des soins externes de Jeanne de Flandre. Elle attendait de cet entretien qu'on la rassure et qu'on lui explique la suite de son parcours.

A la suite de l'entretien, elle a choisi de réaliser une amniocentèse. Pour la patiente, la sage-femme a orienté la méthode qu'elle a choisie. En effet, la patiente souhaitée choisir le DPNI mais le risque était trop élevé. L'entretien a rassuré la patiente. Elle l'a trouvé parfait.

Une semaine après l'entretien, elle a réalisé son amniocentèse. Ce qui l'inquiétait le plus avant l'examen, c'était l'aiguille et les risques pour l'enfant. Elle n'a pas eu de rapports particuliers avec l'enfant avant la réalisation de l'amniocentèse. C'est la présence des professionnels autour d'elle qui a marqué la ponction. L'avenir de la grossesse est stressante pour la patiente qui l'explique en partie par l'attente des résultats. Elle ne manifeste pas le besoin d'un accompagnement particulier.

La patiente n°3 est une troisième pare âgée de 38 à 44 ans. Elle est célibataire et à la recherche d'un emploi. Le test de dépistage de la T21 a été réalisé à 13 SA. Il a été prescrit par son médecin traitant. Elle a trouvé que les explications le concernant ont été suffisantes. Cependant, à la suite de la consultation, elle pensait que la réalisation du test de dépistage était obligatoire. Avant la prise de sang, elle avait pensé à la possibilité que son enfant soit porteur d'une trisomie. Pendant l'attente des résultats, les échanges avec son bébé ne se sont

pas modifiés mais de l'angoisse, des troubles du sommeil, une fatigue intense et de l'irritabilité ont été ressentis par la patiente. Les résultats ont été communiqués à la patiente 3 semaines après la réalisation du test par le médecin traitant, par téléphone. La patiente a trouvé que le moyen d'annonce était approprié. Elle a été sensible aux paroles du professionnel qu'elle n'a pas toujours compris car trop médical pour elle. Les jours qui ont suivi ont été marqués par des pensées négatives. Elle a décidé de partager les résultats avec son entourage pour rechercher du réconfort.

Elle souligne le manque d'accompagnement par son médecin. Après l'annonce des résultats, elle n'a plus eu de ses nouvelles.

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par le professionnel de santé.

C'est 3 jours après les résultats du test de dépistage qu'elle a eu son entretien à Jeanne de Flandre. Elle attendait de celui-ci du réconfort et des réponses à ses questions. A l'issue de l'entretien, elle a choisi de réaliser l'amniocentèse. La douleur inquiétait le plus la patiente. Avant la réalisation de la ponction, la patiente a manifesté des rapports particuliers avec son enfant.

Ce sont les paroles de l'aide-soignant et la détente qu'il dégageait qui ont rassuré la patiente au cours du geste.

Elle espère que la suite de la grossesse se passera bien. Au cours de son parcours, aucune aide lui a été proposée. Cet accompagnement a manqué à la patiente.

La patiente n°4 a un âge qui se situe entre 20 et 29 ans. C'est une primipare. Elle est pacsée. Titulaire d'un BAC, elle est au chômage.

Le test de dépistage de la T21 lui a été prescrit au terme de 12 SA par une sage-femme hospitalière. Elle a trouvé les explications sur celui-ci suffisantes et souligne que sa réalisation n'est pas obligatoire. La patiente n'avait pas envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque en réalisant le test de dépistage.

Dans l'attente des résultats, les échanges avec son enfant ne s'étaient pas modifiés. En revanche, elle a manifesté des signes d'angoisses et d'impatiences.

C'est un mois après la prise de sang qu'elle a reçu les résultats par la sage-femme au cours d'un rendez-vous. Elle a été sensible à ce moyen d'annonce et souligne que ça lui a permis d'avoir des réponses à ses questions et d'obtenir des explications sur la suite de la prise en charge. Selon la patiente, la sage-femme a donné des explications complètes et adaptées. Elle la décrit comme compréhensive et humaine.

C'est dans un climat de tristesse que la patiente a vécu les jours qui ont suivi l'annonce. Elle était pressée de connaître les résultats de certitude. Son conjoint lui a été d'un grand soutien. Elle n'a pas partagé les résultats avec son entourage. Elle préférerait attendre les résultats de certitude.

Par la suite, elle n'a plus eu de nouvelles de la sage-femme. Cet accompagnement a été manquant pour la patiente et souligne un contact qui n'est pas toujours humain.

Dans la semaine qui a suivi les résultats du test de dépistage, elle a été reçue par les sages-femmes de Jeanne de Flandre. Avant celui-ci, c'est par l'intermédiaire de professionnels de santé et d'internet qu'elle a trouvé des informations sur les tests à réaliser.

Pour la patiente, la sage-femme, au cours de l'entretien, a orienté sa décision vers la réalisation du DPNI, qui est une méthode moins invasive.

Elle a trouvé l'entretien angoissant. Pour elle, après celui-ci, le risque de T21 était encore plus concret.

Une semaine après celui-ci, elle a réalisé le DPNI. Elle a confiance en la fiabilité des résultats. La patiente envisage la suite de la grossesse comme stressante. Elle souligne la persistance d'un doute jusqu'à l'accouchement.

Au cours de son parcours, les professionnels lui ont proposé de réaliser des cours de préparation à la naissance.

Elle ajoute à la fin du questionnaire « vécu difficile de la grossesse. Merci de votre intérêt. »

La patiente n°5 est une patiente primipare, âgée de 38 à 44 ans. Elle est mariée. Elle exerce la profession d'ingénieure.

Le test de dépistage de la T21 a été prescrit au terme de 13 SA par son médecin traitant. Elle a trouvé les explications du professionnel de santé suffisantes le concernant. Elle souligne que sa réalisation n'est pas obligatoire. Avant la prise de sang, elle avait envisagé la possibilité que son enfant soit porteur de la T21. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21. Lors du temps d'attente des résultats, elle trouve que les échanges avec son enfant ont diminué. Elle a manifesté des sentiments d'angoisses, de déprime, de fatigue, de troubles du sommeil et de sensations d'isolement pendant ce temps d'attente.

C'est plus d'un mois après la réalisation du test que la patiente a reçu les résultats par son médecin traitant lors d'un rendez-vous. Pour elle, c'était la meilleure façon de lui annoncer. Elle qualifie son médecin traitant comme « professionnel » au moment de l'annonce.

Les jours qui ont suivis, la patiente s'est sentie perdue, triste. Comme-ci on lui enlevait le bonheur d'être enceinte. Elle a décidé de partager les résultats avec ses collègues de travail parce qu'une d'entre-elles avait vécu la même chose.

Elle ne s'est pas sentie accompagnée par son médecin traitant. Ce suivi lui a manqué. Elle souligne la nécessité « d'une prise en charge humanisée ».

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée, selon elle, par les professionnels de santé.

Une semaine après les résultats, elle a eu un rendez-vous à l'hôpital Jeanne de Flandre. Elle n'avait pas d'attente particulière. Elle se laissait porter. C'est sur internet qu'elle a trouvé des informations complémentaires sur les examens qu'elle pouvait réaliser.

Elle aurait voulu réaliser le DPNI. Au cours de l'entretien, la sage-femme lui a annoncé que ce n'était pas possible car le risque était trop important et ne rentrait pas dans le protocole. L'amniocentèse n'était pas envisagée par la patiente ce qui a rendu les choses plus difficiles. Elle souligne l'importance d'une meilleure information sur les possibilités ou non de recourir au DPNI.

C'est 10 jours après l'entretien qu'elle a réalisé l'amniocentèse. Ce qui l'inquiétait c'était le risque de fausse couche et les conséquences pour le bébé à la suite de l'examen.

Avant la réalisation du geste, elle souligne avoir eu des rapports particuliers avec son enfant. Le jour de l'amniocentèse, elle a été sensible à la bienveillance et à l'accompagnement des aides-soignants et sages-femmes. Elle souligne également le professionnalisme des médecins. Pour la patiente, il est très difficile de se projeter dans le reste de sa grossesse.

Dans son parcours, on ne lui a pas proposé de mesure d'accompagnement spécifique. Elle pense que ça aurait pu l'aider.

Elle laisse à la fin du questionnaire « Merci pour ce sujet de mémoire. Bon courage »

La patiente n°6 est une patiente âgée de 30 à 34 ans. C'est une troisième par Elle est mariée. Titulaire d'un BAC+5, elle est en recherche d'emploi. Le test de dépistage a été prescrit par son médecin traitant au terme de 12 SA. Elle a trouvé les explications concernant sa réalisation suffisantes. Cependant, pour elle, à la suite de la consultation de prescription, sa réalisation était obligatoire et elle ne savait pas expliquer ce qu'était la trisomie 21. La patiente n'avait pas envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque en réalisant le test de dépistage.

Lors du temps d'attente des résultats, elle a trouvé que les échanges avec son enfant avaient augmenté. De plus, elle a manifesté des sensations d'angoisses, de l'impatience et de la déprime pendant ce temps d'attente.

C'est plus d'un mois après la réalisation de la prise de sang qu'elle a reçu par son médecin traitant lors d'un rendez-vous les résultats. Elle a trouvé que c'était un bon moyen d'annonce pour pouvoir avoir des explications. Elle a trouvé son médecin au cours de l'annonce rassurant et calme. En effet, il a pris le temps de lui expliquer les étapes suivantes.

C'est avec beaucoup d'impatience et d'inquiétude qu'elle a vécu les jours qui ont suivi.

Elle a partagé les résultats avec son entourage pour pouvoir évacuer le stress qu'elle avait en elle et pour chercher de la réassurance.

Elle s'est sentie accompagnée par son médecin traitant. Elle considère qu'il a fait le nécessaire pour elle.

L'entretien a eu lieu à Jeanne de Flandre 3 jours après les résultats. Son médecin lui avait expliqué en quoi il consistait. Elle a trouvé des explications complémentaires sur internet. L'entretien a permis de rassurer la patiente par les explications claires de la sage-femme.

La patiente a eu recours à la biopsie de trophoblaste le lendemain de l'entretien. Ce qui l'inquiétait le plus c'était la douleur de la piqûre.

Elle ne trouve pas avoir eu de rapports particuliers avec son enfant avant le geste.

Pour la patiente, le jour de la BT, tout était parfait.

La patiente évoque qu'en cas d'anomalie, elle souhaite interrompre la grossesse.

Au cours de son parcours, les équipes ne lui ont pas proposé d'aide supplémentaire. La patiente aurait voulu en avoir.

La patiente n°7 est une patiente âgée entre 20 et 29 ans. C'est une primipare. Titulaire d'un BAC, elle exerce la profession d'aide-soignante. Elle vit maritalement avec son conjoint. C'est au terme de 13 SA que le test de dépistage de la T21 a été prescrit par un gynécologue libéral. Elle trouve avoir reçu des explications suffisantes concernant celui-ci. A la suite de la consultation, elle souligne qu'il n'est pas obligatoire de le réaliser. La patiente n'avait pas envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque en réalisant le test de dépistage. Lors du temps d'attente des résultats, elle trouve que ses échanges avec l'enfant ont diminué. De plus, elle a manifesté des sentiments d'angoisses, de déprime et d'impatience au cours de celui-ci. C'est plus d'un mois après la réalisation du test qu'elle a reçu les résultats par téléphone. C'est la secrétaire qui lui a annoncé très tôt le matin. Elle n'a pas approuvé ce moyen d'annonce. Elle a eu l'impression de déranger. Les jours qui ont suivi l'annonce ont été très longs. Elle ne s'est pas sentie accompagnée par son gynécologue. Après les résultats, elle n'a plus eu de contact. Elle a directement été orientée vers Jeanne de Flandre. Elle s'est sentie « jetée dans la nature sans rien savoir ». Elle a eu son rendez-vous avec les sages-femmes de Jeanne de Flandre une semaine après les résultats. Elle avait beaucoup de questions notamment sur la suite de son parcours. A l'issue de l'entretien, elle a choisi de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée juste après l'entretien. Elle n'a pas de doute concernant la fiabilité des résultats. La patiente souligne le fait qu'elle aura un doute jusqu'à avoir le bébé dans les bras sur la probable existence d'une trisomie 21. Dans son parcours, on ne lui a pas proposé d'accompagnement particulier. Elle aurait accepté en avoir.

La patiente n°8 est une troisième parée âgée de 20 à 29 ans. Elle vit maritalement et est à la recherche d'un emploi. Le test de dépistage de la T21 a été réalisé par la patiente à 12SA. Il a été prescrit par son gynécologue libéral. Elle a trouvé que les explications le concernant n'ont pas été suffisantes. A la suite de la consultation, elle souligne que la réalisation de ce test n'est pas obligatoire. En revanche, elle ne sait pas expliquer ce qu'est la trisomie 21. Avant la prise de sang, la patiente n'avait pas envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque en réalisant le test de dépistage. Pendant l'attente des résultats, les échanges avec son bébé ont diminué. De l'angoisse, des troubles du sommeil, une fatigue intense et de l'irritabilité ont été également ressentis par la patiente. Les résultats ont été communiqués à la patiente un mois après la réalisation du test par son gynécologue, par téléphone. La patiente a trouvé que le moyen d'annonce n'était pas approprié. En effet, elle était stressée et aurait voulu avoir quelqu'un face à elle. Elle a trouvé le gynécologue « froid ». Les jours qui ont suivi ont été marqués par de l'angoisse, des pleurs et de la tristesse. Elle avait peur de perdre son bébé.

Elle a décidé de ne pas partager les résultats avec son entourage. Elle avait peur de leurs réactions.

Elle souligne le manque d'accompagnement par son gynécologue. Après l'annonce des résultats, elle n'a plus eu de nouvelles de sa part.

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par son conjoint.

C'est une semaine après les résultats du test de dépistage qu'elle a eu son entretien à Jeanne de Flandre. Elle attendait de celui-ci des réponses à ses questions et les démarches à effectuer pour la suite de sa grossesse.

Des informations complémentaires ont été trouvées avant celui-ci sur internet.

Elle trouve que l'entretien l'a rassurée.

A l'issue de celui-ci, elle a choisi de réaliser le DPNI. Elle a réalisé la prise de sang 3 jours après l'entretien. Elle souligne avoir un doute sur la fiabilité des résultats.

A ce moment de son parcours, elle se sent plus sereine. Elle souligne que le doute persistera tant que le bébé ne sera pas avec elle.

Au cours de son parcours, on lui a proposé de rencontrer un psychologue.

Elle ajoute à la fin du questionnaire : « Il faudrait être un peu plus à notre écoute. Meilleure préparation aux diverses étapes »

La patiente n°9 a un âge qui se situe entre 30 et 34 ans. C'est une deuxième pare. Elle est pacsée. Titulaire d'un BAC+3, elle est assistante commerciale.

Le test de dépistage de la T21 lui a été prescrit au terme de 12 SA par une sage-femme hospitalière. Elle a trouvé les explications sur celui-ci suffisantes et souligne que sa réalisation n'est pas obligatoire. En le réalisant, la patiente n'avait pas envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque en réalisant le test de dépistage. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Dans l'attente des résultats, les échanges avec son enfant ne s'étaient pas modifiés. En revanche, elle a manifesté des signes d'angoisses et des troubles du sommeil avant de recevoir les résultats.

C'est trois semaines après la prise de sang qu'elle a reçu les résultats par la sage-femme au cours d'un appel téléphonique. Elle n'a pas été sensible à ce moyen d'annonce. Elle trouve que par celui-ci il « y a peu de considération humaine ». Elle aurait préféré avoir un rendez-vous pour cette annonce. Elle a trouvé l'attitude de la sage-femme au téléphone « sèche et sans empathie ».

C'est dans un climat de stress et d'angoisse que la patiente a vécu les jours qui ont suivi l'annonce. Elle met en cause son ressenti par le manque d'informations qu'elle a reçues.

Elle n'a pas partagé les résultats avec son entourage pour qu'elle se sente soutenue et rassurée.

Par la suite, elle n'a plus eu de nouvelles de la sage-femme. Cet accompagnement a été manquant pour la patiente. Elle avait besoin d'accompagnement dans ses démarches.

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires n'a pas été orientée par un tiers.

C'est deux semaines après les résultats du test de dépistage qu'elle a été reçue par les sages-femmes de Jeanne de Flandre. Avant celui-ci, c'est par l'intermédiaire d'internet et de son médecin traitant qu'elle a trouvé des informations sur les tests à réaliser.

Elle a trouvé l'entretien rassurant. Elle a été satisfaite par les explications et les informations données par la sage-femme. Elle définit ces informations comme complètes et détaillées.

C'est plus d'une semaine après l'entretien qu'elle a réalisé l'amniocentèse.

Ce qui l'inquiétait le plus, c'est que le geste se passe mal.

Avant celui-ci, elle n'a pas eu d'échanges particuliers avec son enfant.

Elle souligne la très bonne prise en charge par les équipes le jour du geste.

La patiente envisage la suite de la grossesse plus sereinement après l'annonce des résultats.

Au cours de son parcours, les professionnels lui ont proposé d'ajouter une consultation supplémentaire.

La patiente ajoute à la fin du questionnaire « Il est important une meilleure prise en charge de l'humain. Suivi optimisé entre les différentes entités ».

La patiente n°10 est une patiente primipare dont l'âge se situe entre 20 et 29 ans. Elle est pacsée, possède un BAC+2 et exerce la profession d'assistante dentaire. C'est à la suite d'un parcours d'aide médical à la procréation qu'elle a obtenu cette grossesse.

Le test de dépistage de la T21 a été réalisé à 12 SA. Il a été prescrit par un gynécologue libéral.

La patiente n'a pas trouvé les explications concernant ce test suffisantes. A la fin de la consultation de prescription, elle souligne que la réalisation de celui-ci, n'est pas obligatoire.

Avant la prise de sang, elle avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, elle n'a pas vu de modifications dans ses échanges avec l'enfant. Cependant, elle était impatiente de les recevoir.

C'est trois semaines après avoir réalisé le test de dépistage qu'elle a reçu les résultats par son gynécologue au décours d'une conversation téléphonique. La patiente aurait préféré les recevoir au cours d'une consultation car aucun temps ne lui a été consacré pour les questions et les explications. Elle aurait voulu recevoir des informations par écrit.

Elle a été sensible à la réaction du professionnel qui lui a donné l'impression qu'elle ne prêtait pas attention à son dossier.

Les jours qui ont suivi ont été source de stress pour la patiente. Elle a souhaité partager les résultats avec son entourage pour trouver des réponses à ses questions.

Suite aux résultats, elle n'a plus eu de contact avec son gynécologue. Cet accompagnement a manqué à la patiente.

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par les professionnels de santé.

C'est 3 jours après avoir eu les résultats du test de dépistage que la patiente a eu son entretien à Jeanne de Flandre.

Elle espérait y trouver des réponses à ses questions et être rassurée.

Avant celui-ci, c'est sur internet qu'elle a trouvé des informations concernant les examens complémentaires. L'entretien a rassuré la patiente. Elle a eu réponses à toutes ses questions.

A la suite de l'entretien, elle a choisi de réaliser le DPNI. Elle a confiance aux résultats que donneront le DPNI.

Pour la patiente, la suite de la grossesse n'est pas envisagée comme elle l'avait imaginé. Elle sera angoissée jusqu'aux résultats définitifs.

Au cours de son parcours, les professionnels de santé ne lui ont pas proposé d'accompagnement particulier. La patiente aurait apprécié cette proposition.

A la fin du questionnaire, elle ajoute « Parfois, j'ai eu l'impression de n'être qu'un numéro de faire partie des murs. C'est une période de doute et de douleurs. Accompagnez-nous au mieux ! »

La patiente n°11 a un âge qui se situe entre 30 et 34 ans. C'est une deuxième pare. Elle est célibataire. Titulaire d'un BAC+3, elle est laborantine.

Le test de dépistage de la T21 lui a été prescrit au terme de 12 +5 SA par une sage-femme libérale. Elle a trouvé les explications sur celui-ci suffisantes. Cependant, elle souligne que sa réalisation est obligatoire. En le réalisant, elle n'avait pas pensé à la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Dans l'attente des résultats, elle avait manifesté de l'angoisse, de l'impatience, de l'irritabilité et avait eu moins d'échanges avec son enfant.

C'est trois semaines après la prise de sang qu'elle a reçu les résultats par la sage-femme au cours d'un appel téléphonique. Elle n'a été sensible à ce moyen d'annonce. Elle trouve que le temps pris pour l'annonce n'a pas été suffisant et qu'elle n'a pas pu poser toutes ses questions. Elle aurait préféré avoir un rendez-vous pour cette annonce. Elle a trouvé la sage-femme au téléphone « assez rapide. Elle n'a pas pris le temps de l'écouter ».

Les jours qui ont suivi l'annonce ont été longs pour la patiente.

Elle n'a pas partagé les résultats avec son entourage. En effet, elle avait peur d'être jugée si par la suite, elle décidait d'interrompre sa grossesse.

Par la suite, elle n'a plus eu de nouvelles de la sage-femme. Cet accompagnement a été manquant pour la patiente. Elle avait besoin d'accompagnement et d'une prise en charge par la même personne.

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires n'a pas été orientée par un tiers.

C'est une semaine après les résultats du test de dépistage qu'elle a été reçue par les sages-femmes de l'hôpital de jour et des soins externes de Jeanne de Flandre. Elle ne savait pas en quoi il consistait et pensait venir réaliser le geste ce jour-là.

Avant celui-ci, c'est par l'intermédiaire d'internet qu'elle a trouvé des informations sur les tests à réaliser.

Elle a trouvé l'entretien rassurant. Elle a été satisfaite par les explications et les informations données par la sage-femme. Elle définit ces informations comme complètes et détaillées. Cependant, elle a trouvé le délai de réflexion trop court.

C'est immédiatement après l'entretien qu'elle a réalisé le DPNI.

La patiente évoque avoir un doute sur la fiabilité des résultats.

Elle définit la suite de la grossesse comme incertaine. Elle évoque un doute de T21 qui persistera jusqu'à la naissance de son enfant.

Au cours de son parcours, les professionnels ne lui ont pas proposé de mesure d'aide particulière. Ceci a été manquant au cours de son parcours.

La patiente ajoute à la fin du questionnaire « importance de savoir en quoi consiste l'entretien des sages-femmes de Jeanne de Flandre pour se préparer »

La patiente n°12 est une patiente primipare, âgée de 30 à 34 ans. Elle est pacsée. Elle est coiffeuse.

Le test de dépistage de la T21 a été prescrit au terme de 11 SA par une sage-femme hospitalière. Elle a trouvé les explications du professionnel de santé suffisantes le concernant. Cependant, à la suite de la consultation de prescription, elle souligne que sa réalisation est obligatoire. Avant la prise de sang, elle avait envisagé la possibilité que son enfant soit porteur de la T21. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21. Lors du temps d'attente des résultats, elle trouve que les échanges avec son enfant ont été plus importants. Elle a également manifesté pendant ce temps d'attente, des sentiments d'impatience et des troubles du sommeil.

C'est plus d'un mois après la réalisation du test que la patiente a reçu les résultats par sa sage-femme, lors d'un rendez-vous. Pour elle, c'était la meilleure façon de lui annoncer.

Les jours qui ont suivis, la patiente s'est sentie angoissée.

Elle a décidé de partager les résultats avec ses collègues de travail et sa famille.

Elle s'est sentie accompagnée par sa sage-femme. Elle explique ce sentiment d'accompagnement par les explications qui lui ont été données. Elle ne l'a plus revue par la suite, mais ceci ne lui a pas manqué dans son parcours. Elle témoigne « C'est des professionnels de santé et non des amis. Ils ont leur vie privée ».

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires n'a pas été orientée.

Trois jours après les résultats, elle a eu un rendez-vous à l'hôpital Jeanne de Flandre.

Elle ne connaissait pas l'objet de l'entretien. C'est sur internet et par l'intermédiaire de professionnels de santé qu'elle a trouvé des informations complémentaires sur les examens qu'elle pouvait réaliser.

Elle a trouvé l'entretien angoissant mais il lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

C'est 3 jours après l'entretien qu'elle a réalisé l'amniocentèse. Ce qui l'inquiétait c'était les résultats.

Avant la réalisation du geste, elle souligne avoir eu des rapports particuliers avec son enfant.

Le jour de l'amniocentèse, elle a été sensible au soutien des équipes.

La patiente espère recevoir un résultat rassurant de l'amniocentèse.

Dans son parcours, on lui a proposé de rencontrer un psychologue.

Elle ajoute à la fin du questionnaire « Merci ! »

La patiente n°13 est une deuxième pare dont l'âge se situe entre 38 à 44 ans. Elle est mariée. Titulaire d'un CAP/BEP, elle exerce la profession d'agent hospitalier en maison de retraite. Le test de dépistage de la T21 a été réalisé à 13 SA. Il a été prescrit par son gynécologue libéral. Elle a trouvé que les explications le concernant ont été suffisantes. Cependant, à la suite de la consultation, elle pensait que la réalisation du test de dépistage était obligatoire. Avant la prise de sang, elle avait pensé à la possibilité que son enfant soit porteur d'une trisomie. Pendant l'attente des résultats, les échanges avec son bébé se sont amoindris. Des manifestations d'angoisses, de fatigue intense et d'impatience ont été vécues par la patiente. Les résultats ont été communiqués à la patiente 3 semaines après la réalisation du test par le gynécologue, par téléphone. La patiente a trouvé que le moyen d'annonce était approprié. Elle a apprécié sa rapidité. Elle a été sensible à l'attitude du professionnel qu'elle a trouvé professionnel. Les jours qui ont suivi ont été marqués par beaucoup de stress. Elle a décidé de partager les résultats avec son entourage. La patiente s'est sentie accompagnée par son gynécologue. Sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par les professionnels de santé et son conjoint. C'est une semaine après les résultats du test de dépistage qu'elle a eu son entretien à Jeanne de Flandre. Elle ne savait pas en quoi il consistait. Elle attendait de celui-ci du réconfort. Avant l'entretien, c'est sur internet, par des professionnels de santé et auprès de personnes ayant réalisé ces examens qu'elle a cherché des informations concernant les différents tests. Elle a trouvé l'entretien rassurant par le fait d'avoir parlé avec la sage-femme. Elles ont répondu à toutes ses questions. A l'issue de l'entretien, elle a choisi de réaliser un examen dit « invasif ». Avant la réalisation de la ponction, la patiente n'a pas manifesté de rapports particuliers avec son enfant. Le jour même, elle se sentait angoissée. C'est l'ambiance de la salle et son calme qui a marqué la patiente. Elle espère porter un enfant en bonne santé. Au cours de son parcours, aucune aide ne lui a été proposée. Cet accompagnement ne lui a pas manqué.

La patiente n°14 est une deuxième pare, âgée de 38 à 44 ans. Elle est mariée. Titulaire d'un CAP/BEP, elle exerce la profession d'hôtesse de caisse. Le test de dépistage de la T21 a été prescrit au terme de 12+2 SA par une sage-femme hospitalière. Elle a trouvé les explications du professionnel de santé suffisantes le concernant. Cependant, elle souligne que sa réalisation est obligatoire. Avant la prise de sang, elle n'avait pas envisagé la possibilité que son enfant soit porteur de la T21. Lors du temps d'attente des résultats, elle trouve que les échanges avec son enfant ne se sont pas modifiés. Elle était impatiente de recevoir les résultats de celui-ci. C'est trois semaines après la réalisation du test que la patiente a reçu les résultats par sa sage-femme lors d'un rendez-vous. Pour elle, c'était la meilleure façon de lui annoncer. Elle qualifie le rendez-vous comme rapide. Elle avait l'impression que c'était quelque chose de « banal » pour elle.

Les jours qui ont suivi ont été difficiles. Elle a décidé de partager les résultats avec son entourage parce qu'elle avait besoin d'être rassurée et écoutée.

Cependant, elle s'est sentie accompagnée par la sage-femme.

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires n'a pas été orientée.

Une semaine après les résultats, elle a eu un rendez-vous à maternité Jeanne de Flandre. Elle pensait venir réaliser les examens ce jour. Elle ne connaissait pas l'objet de l'entretien. C'est sur internet qu'elle a trouvé des informations complémentaires sur les examens qu'elle pouvait réaliser.

Elle aurait voulu réaliser le DPNI. Au cours de l'entretien, la sage-femme lui a annoncé que ce n'était pas possible car le risque était trop important et ne rentrait pas dans le protocole. L'amniocentèse n'était pas envisagée par la patiente ce qui a rendu les choses plus difficiles. Elle souligne l'importance d'une meilleure information sur les possibilités ou non de recourir au DPNI.

C'est une semaine après l'entretien qu'elle a réalisé l'examen invasif. Ce qui l'inquiétait c'était l'aiguille et la peur de perdre l'enfant par la suite.

Avant la réalisation du geste, elle souligne avoir eu des rapports particuliers avec son enfant. Le jour de l'amniocentèse, elle a été sensible au calme de la salle mais a entendu les professionnels parler de leur vie privée. Elle aurait apprécié avoir de la musique.

Pour la patiente, la suite de la grossesse est incertaine. Elle souligne qu'elle est en activité professionnelle et qu'elle n'aura pas le temps de s'occuper d'un enfant malade.

Dans son parcours, on ne lui a pas proposé de mesure d'accompagnement spécifique. Elle pense que ça aurait pu l'aider.

La patiente n°15 est une patiente primipare, pacsée, âgée de 20 à 29 ans. Elle possède un BAC+2. En activité professionnelle, elle exerce la profession d'agent de tri.

Le test de dépistage de la T21 lui a été prescrit au terme de 12+5 SA par son médecin traitant. Elle a trouvé les explications le concernant suffisantes. Cependant, à la fin de la consultation de prescription, elle pensait que sa réalisation était obligatoire.

En le réalisant, elle avait pensé à la possibilité de porter un enfant atteint de T21.

A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, elle n'a pas trouvé de modification dans ses échanges avec son enfant. En revanche, des sentiments de déprime et de colère ont été ressentis par la patiente.

Elle a reçu les résultats de la prise de sang 3 semaines après l'avoir réalisée par son médecin au décours d'une conversation téléphonique. Elle a apprécié ce moyen d'annonce qui pour elle lui a permis de gagner du temps. Cependant, elle a trouvé l'appel de son médecin un peu trop rapide. Il a utilisé des termes au cours de celui-ci qu'elle n'a pas très bien compris.

Les jours qui ont suivi l'annonce ont été très difficilement supportables.

La patiente a partagé les résultats avec son entourage car elle ressentait le besoin de parler.

Elle s'est sentie accompagnée par son médecin qui a programmé le rendez-vous au sein de la maternité Jeanne de Flandre.

Elle souligne que sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par son conjoint et les professionnels de santé.

C'est une semaine après les résultats du test de dépistage qu'elle a eu son rendez-vous avec les sages-femmes de Jeanne de Flandre.

Elle attendait de cet entretien une meilleure compréhension des résultats et qu'on l'oriente sur la méthode à choisir. Avant celui-ci, elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours par des professionnels de santé.

Elle a trouvé que la sage-femme de Jeanne de Flandre avait orienté sa décision mais explique ceci par le fait que les résultats du test de dépistage ne lui permettaient pas de réaliser le DPNI.

L'entretien lui a permis de comprendre les résultats du test de dépistage.

Elle a trouvé l'entretien rassurant. Elle ajoute qu'il aurait été intéressant de connaître son sujet pour pouvoir préparer des questions.

A l'issue de l'entretien, elle a choisi de réaliser un examen invasif. Elle l'a réalisé 3 jours après celui-ci.

Ce qui l'inquiétait le plus, c'était l'appréhension de la douleur et de l'aiguille.

Elle souligne avoir eu des rapports particuliers avec son enfant avant la réalisation du geste.

Le jour-même, elle se sentait rassurée mais angoissée à la fois.

Elle espère que la suite de la grossesse sera plus sereine en fonction des résultats.

Au cours de sa grossesse, on lui a proposé de rencontrer un psychologue.

La patiente n°16 est une deuxième pare dont l'âge se situe entre 30 et 34 ans. Elle vit maritalement. Titulaire d'un CAP/BEP, elle est au chômage.

Le test de dépistage de la T21 lui a été prescrit au terme de 11 SA par son gynécologue libéral. Elle a trouvé les explications le concernant suffisantes et déclare que sa réalisation n'est pas obligatoire. En revanche, à la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

En le réalisant, elle avait pensé à la possibilité de porter un enfant atteint de la T21. Lors du temps d'attente des résultats, elle a trouvé les échanges avec son enfant s'amoinrir. De plus, elle a présenté les manifestations suivantes pendant ce temps d'attente : dépression, colère, fatigue intense, troubles de l'appétit et du sommeil, impatience et irritabilité.

Elle a reçu les résultats 3 semaines après la prise de sang par son gynécologue par rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce. Elle a trouvé que le professionnel avait adopté une bonne attitude face à elle. Elle a mal vécu les jours qui ont suivi. Elle a souhaité partager ses résultats avec son entourage. Elle s'est sentie accompagnée par son gynécologue qu'elle a revu après ces résultats.

Trois jours après les résultats, elle a eu son entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre.

Après avoir eu des bonnes informations par son gynécologue, elle voulait réaliser l'examen diagnostic rapidement. Elle a trouvé l'entretien rassurant. L'entretien a permis de répondre à toutes ses questions et à mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite de celui-ci, elle a décidé de réaliser un examen diagnostic invasif.

Elle l'a réalisé plus d'une semaine après l'entretien. Ce qui l'inquiétait le plus, c'était le risque de fausse-couche au retour à la maison. Avant celui-ci, elle n'a pas eu d'échanges particuliers avec l'enfant. Le jour-même, elle se sentait rassurée. Elle retient de l'amniocentèse la bonne ambiance avec le personnel médical.

La grossesse restera en suspens pour la patiente jusqu'à avoir les résultats définitifs.

Au cours de son parcours, les professionnels de santé lui ont proposé d'ajouter une consultation supplémentaire.

Elle ajoute à la fin du questionnaire : « Merci pour votre intérêt »

La patiente n°17 est une troisième mère, âgée de 38 à 44 ans. Elle est mariée. Elle possède un BAC+2 et exerce la profession d'agent de liaison.

Le test de dépistage de la T21 a été prescrit au terme de 12SA par une sage-femme hospitalière. Elle a trouvé les explications du professionnel de santé suffisantes le concernant.

A la suite de la consultation de prescription, elle souligne que sa réalisation n'est pas obligatoire. Avant la prise de sang, elle avait envisagé la possibilité que son enfant soit porteur de la T21. Lors du temps d'attente des résultats, elle trouve que les échanges avec son enfant ont été plus importants. Elle a manifesté des sentiments d'angoisse et de l'impatience.

C'est plus d'un mois après la réalisation du test que la patiente a reçu les résultats par sa sage-femme, lors d'un rendez-vous. Pour elle, c'était la meilleure façon de lui annoncer.

Elle a trouvé que le professionnel avait adopté une bonne attitude face à elle et a apprécié ses explications.

Les jours qui ont suivis, la patiente s'est sentie rassurée par le professionnel, ce qui lui a permis de bien les vivre.

Elle a décidé de ne pas partager les résultats avec son entourage pour qu'ils ne lui communiquent pas leur inquiétude.

Elle s'est sentie accompagnée par sa sage-femme. Elle ne l'a pas revu à la suite des résultats mais cela ne lui a pas manqué.

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par son conjoint.

Une semaine après les résultats, elle a eu un rendez-vous avec les sages-femmes de Jeanne de Flandre.

Elle connaissait l'objet de l'entretien. Elle n'a pas cherché d'informations supplémentaires.

Elle a trouvé l'entretien rassurant.

A la fin de l'entretien, les sages-femmes ont répondu à toutes ses questions et elle a mieux compris les résultats du test de dépistage.

C'est immédiatement après l'entretien qu'elle a réalisé le DPNI. Elle souligne que la réalisation de celui-ci maintiendra un doute sur la fiabilité des résultats.

Elle se projette sereine et heureuse pour la suite de la grossesse.

Dans son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide particulière. Cependant, elle n'en ressentait pas le besoin.

La patiente 18 est une troisième mère, dont l'âge se situe entre 35 et 37 ans. Elle est pacsée. Titulaire d'un BAC+3, elle exerce la profession d'assistante sociale. Lors d'une précédente grossesse, elle a été confrontée à un parcours de diagnostic anténatal pour dilatation de bassin. Le test de dépistage de la T21 a été prescrit par un gynécologue libéral au terme de la 13SA. Au terme de la consultation de prescription, elle a trouvé les explications concernant ce test suffisantes. Cependant, elle affirme que la réalisation de celui-ci est une obligation dans le suivi de la grossesse. La patiente n'avait pas envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque en réalisant le test de dépistage.

Lors du temps d'attente des résultats, elle n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec son enfant.

Trois semaines après la réalisation du test de dépistage, elle a reçu les résultats par la secrétaire lors d'un appel téléphonique. Elle a trouvé ce moyen d'annonce impersonnel et aurait préféré les recevoir au cours d'un rendez-vous.

Elle a trouvé le professionnel clair dans ses explications et positif quant à l'avenir.

Les jours qui ont suivi ont été marqués par de l'angoisse et de l'inquiétude.

Elle a voulu partager les résultats avec son entourage pour trouver du soutien et de l'écoute.

Elle n'a pas revu son gynécologue après les résultats. Cet accompagnement a été manquant pour la patiente qui cherchait un référent.

Sa décision de poursuivre les examens n'a pas été orientée par un tiers.

Une semaine après l'annonce des résultats, elle a eu rendez-vous avec les sages-femmes de Jeanne de Flandre. Elle espérait faire les tests le plus rapidement possible car l'attente était longue pour elle.

C'est par des professionnels de santé qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

L'entretien a permis de rassurer la patiente. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite de celui-ci, elle a choisi de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après l'entretien. Elle n'a pas de doute quant à la fiabilité de ce test.

Elle espère que la suite de la grossesse sera plus apaisée.

Au cours de son parcours, les professionnels lui ont proposé de réaliser des cours de préparation à la naissance.

La patiente n°19 est une quatrième mère, dont l'âge se situe entre 35 et 37 ans. Elle est mariée. Titulaire d'un CAP/BEP, elle est commerçante.

Le test de dépistage de la T21 a été prescrit par son médecin traitant au terme de la 12SA par son médecin traitant. Au terme de la consultation de prescription, elle a trouvé les explications concernant ce test suffisantes. Elle affirme que la réalisation de celui-ci n'est pas une obligation. En réalisant le test, elle avait pensé à la possibilité de porter un enfant atteint d'une T21.

Lors du temps d'attente des résultats, elle n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec son enfant. Cependant, elle a manifesté des sentiments d'angoisse et d'impatience.

Un mois après la réalisation du test de dépistage, elle a reçu les résultats par son médecin au cours d'un appel téléphonique. Elle a apprécié ce moyen d'annonce et n'aurait pas souhaité les recevoir au cours d'un rendez-vous.

Elle a trouvé son médecin « bien mais très médical ».

Elle s'est sentie accompagnée par lui, et l'a revu après les résultats.

Les jours qui ont suivi n'ont pas été modifiés par rapport à son habitude.

Elle a voulu partager les résultats avec son entourage.

Sa décision de poursuivre les examens a été orientée par les professionnels de santé.

Une semaine après l'annonce des résultats, elle a eu rendez-vous avec les sages-femmes de Jeanne de Flandre.

C'est par des professionnels de santé qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

L'entretien a permis de rassurer la patiente. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite de celui-ci, elle a choisi de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après l'entretien. Elle a des doutes quant à la fiabilité de ce test.

Elle pense que la suite de la grossesse sera difficile. Des problèmes de couple existent depuis l'annonce des résultats.

Au cours de son parcours, les professionnels ne lui ont pas proposé d'aide particulière. La patiente n'en ressentait pas le besoin.

La patiente n°20 est une primipare, dont l'âge se situe entre 20 et 29 ans. Elle est pacée. Titulaire d'un BAC+2, elle est en activité professionnelle.

Le test de dépistage de la T21 a été prescrit par son médecin traitant au terme de 12SA.

Au terme de la consultation de prescription, elle a trouvé les explications concernant ce test suffisantes. Cependant, elle affirme que la réalisation de celui-ci est une obligation dans son suivi de grossesse. En réalisant le test, la patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, elle n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec son enfant. Cependant, elle a manifesté des sentiments d'impatience.

Un mois après la réalisation du test de dépistage, elle a reçu les résultats par son médecin au cours d'un rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce et a trouvé son médecin professionnel. Il lui a apporté des explications.

Elle s'est sentie accompagnée par lui, et l'a revu après les résultats.

Les jours qui ont suivi ont été marqués par de l'angoisse

Elle a voulu partager les résultats avec son entourage.

Sa décision de poursuivre les examens a été orientée par les professionnels de santé.

Une semaine après l'annonce des résultats, elle a eu rendez-vous avec les sages-femmes de Jeanne de Flandre. Elle attendait de ce rendez-vous de connaître les différentes méthodes diagnostic et leur fiabilité.

C'est sur internet qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

L'entretien a permis de rassurer la patiente. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite de celui-ci, elle a choisi de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après l'entretien. Elle n'a pas de doute quant à la fiabilité de ce test.

Elle ne se projette pas dans la suite de la grossesse. La peur l'envahit.

Au cours de son parcours, les professionnels ne lui ont pas proposé d'aide particulière. Cet accompagnement lui a manqué.

La patiente n°21 est une deuxième pare, dont l'âge se situe entre 20 et 29 ans. Elle est mariée. Possédant un BAC+2 elle exerce la profession d'assistante de services généraux.

Elle a réalisé le test de dépistage de la T21 au terme de 12 SA. Il a été prescrit par une sage-femme hospitalière. Elle a trouvé les explications le concernant suffisantes et déclare que sa réalisation n'est pas obligatoire. Elle avait pensé à la possibilité de recevoir un résultat à risque en réalisant le test de dépistage.

Pendant le temps d'attente des résultats, elle n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec son enfant. Cependant, des sentiments d'angoisses et d'impatience ont été ressentis par la patiente.

C'est trois semaines après avoir effectué la prise de sang que la patiente a reçu les résultats du test de dépistage par la secrétaire médicale au cours d'un appel téléphonique.

La patiente n'a pas été sensible à ce moyen d'annonce, elle aurait préféré les recevoir au cours d'une consultation.

Les jours qui ont suivi l'annonce ont été mal vécus selon la patiente. Elle a décidé de partager ces résultats avec son entourage.

La patiente, à la suite des résultats, a revu sa sage-femme et s'est sentie accompagnée par elle.

Sa décision de poursuivre les examens diagnostic n'a pas été orientée par un tiers.

C'est trois jours après avoir reçu les résultats du test de dépistage qu'elle a eu son entretien aux soins externes. Elle attendait de ce rendez-vous des renseignements complémentaires concernant la suite de son parcours. C'est sur internet et par des personnes ayant réalisé les tests que la patiente a trouvé des renseignements avant celui-ci. L'entretien a rassuré la patiente. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite de celui-ci, elle a choisi de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après le rendez-vous. Elle n'a pas de doute concernant la fiabilité des résultats.

La patiente ne se projette pas comme prévu dans la suite de sa grossesse. Elle affirme être inquiète.

Au cours de son parcours, les professionnels ne lui ont pas proposé d'aide particulière. La patiente n'en éprouvait pas le besoin.

La patiente n°22 est une primipare âgée de 30 à 34 ans. Mariée, elle possède un CAP/BEP et est actuellement au chômage.

C'est au terme de 11 SA que la sage-femme libérale lui a prescrit le test de dépistage de la T21. Elle a trouvé les explications de la sage-femme suffisantes le concernant mais, affirme

que la réalisation de celui-ci est obligatoire. La patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec l'enfant. Cependant, elle a manifesté des troubles du sommeil et des troubles de l'appétit.

Trois semaines après la prise de sang, elle a reçu les résultats par sa sage-femme au cours d'un rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce et a trouvé la sage-femme correcte et compréhensive dans son attitude.

Les jours qui ont suivi ont été vécus de manière habituelle par la patiente. Elle a souhaité partager ces résultats avec son entourage, notamment avec sa mère car elle a eu 6 enfants.

La sage-femme a proposé à la patiente de la revoir à la suite des résultats. Elle s'est sentie accompagnée par elle.

Elle témoigne que sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par son entourage familial et les professionnels de santé.

Une semaine après avoir reçu les résultats, elle a eu son entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre. Elle n'a pas cherché d'informations avant celui-ci.

Elle définit l'entretien comme rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite du rendez-vous, elle a décidé de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après celui-ci. Elle n'a pas de doutes quant à la fiabilité des résultats.

Elle espère que la suite de la grossesse sera normale et plus sereine.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire. La patiente témoigne que cet accompagnement a manqué à son parcours.

La patiente n°23 est une deuxième mère, âgée de 35 à 37 ans. Elle vit maritalement. Elle possède un BAC+2 et exerce la profession d'aide-soignante.

Elle a réalisé le test de dépistage de la T21 au terme de 12+3 SA. Il a été prescrit par un gynécologue libéral. Elle a trouvé les explications le concernant suffisantes et affirme que sa réalisation n'est pas obligatoire. La patiente avait imaginé recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, elle ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21. Lors du temps d'attente des résultats, la patiente affirme avoir eu moins d'échanges avec son enfant. De plus, elle a manifesté des sentiments d'angoisses, de déprime, des troubles du sommeil, de la fatigue et de l'impatience.

Un mois après la réalisation de la prise de sang, elle a reçu les résultats du test par son gynécologue par téléphone. Elle n'a pas été sensible à ce moyen d'annonce. Elle explique que les résultats lui ont été annoncés de manière très brève, sans explications. Elle aurait préféré les recevoir au cours d'un rendez-vous.

Elle a interprété l'attitude du gynécologue comme ne lui portant aucun intérêt.

La patiente a ressenti un mal-être dans les jours qui ont suivi l'annonce.

Elle a partagé ces résultats avec son entourage.

A la suite des résultats, elle n'a plus revu son gynécologue. Cet accompagnement a manqué à la patiente.

Elle affirme que sa décision de poursuivre les examens à visée diagnostic a été orientée par son conjoint.

Une semaine après avoir reçu les résultats, elle a été reçue par les sages-femmes de Jeanne de Flandre. Elle attendait de ce rendez-vous des réponses à ses questions et une réassurance de la part des sages-femmes.

C'est par l'intermédiaire de professionnels de santé et d'internet qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

Elle a trouvé l'entretien rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A l'issue du rendez-vous, elle a choisi de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après l'entretien.

Elle imagine la suite de la grossesse plus sereine.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire.

Cet accompagnement a manqué à la patiente.

La patiente n°24 est une troisième mère, âgée de 38 à 44 ans. Elle vit maritalement. Elle possède un BAC et exerce la profession d'hôtesse d'accueil.

Elle a réalisé le test de dépistage à 13 SA. Il a été prescrit par un gynécologue hospitalier. Elle a trouvé les explications le concernant suffisantes. A la suite de la consultation de prescription, elle pensait que sa réalisation était obligatoire. Elle avait pensé à la possibilité de recevoir un résultat à risque avant de faire la prise de sang.

Lors du temps d'attente des résultats, elle n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec son enfant. En revanche, elle a manifesté des sentiments d'angoisse.

C'est deux semaines après la réalisation de celui-ci qu'elle a reçu les résultats par son gynécologue au cours d'un rendez-vous.

La patiente a été sensible à ce moyen d'annonce. Elle en a apprécié la possibilité d'avoir des explications.

Les jours qui ont suivi ont été vécus sereinement par la patiente. Elle n'a pas partagé les résultats avec son entourage pour ne pas les inquiéter inutilement.

Elle a revu son gynécologue après l'annonce des résultats. Elle a été satisfaite de son accompagnement. Dans le questionnaire, elle affirme que sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par les professionnels de santé.

C'est une semaine après les résultats du test de dépistage qu'elle a eu rendez-vous avec les sages-femmes de Jeanne de Flandre. Elle attendait ce rendez-vous pour être rassurée. C'est par l'intermédiaire des professionnels de santé et par internet qu'elle a trouvé des informations sur la suite de son parcours. Elle qualifie l'entretien comme étant rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A l'issue de celui-ci elle a choisi de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après le rendez-vous. Elle n'a pas de doute quant à la fiabilité des résultats.

Elle imagine le reste de sa grossesse sereinement.

Les professionnels ne lui ont pas proposé d'aide supplémentaire. Cet accompagnement n'a pas manqué à la patiente.

La patiente n°25 est une patiente primipare. Son âge se situe entre 30 et 34 ans. Elle est mariée et n'a pas de profession.

Le test de dépistage de la T21 a été réalisé à 11+4 SA. Il a été prescrit par un gynécologue hospitalier. Elle a trouvé les explications concernant le test suffisantes. Elle pense qu'il n'est pas obligatoire. Avant la réalisation de celui-ci, elle n'avait pas pensé à la possibilité de recevoir un résultat à risque.

Lors du temps d'attente des résultats, elle n'a pas vu de changement dans ses échanges avec l'enfant.

Les résultats ont été rendus par le gynécologue hospitalier par téléphone, une semaine après la réalisation de la prise de sang. Pour elle c'était un choc.

La patiente a trouvé que ce n'était pas le meilleur moyen pour le lui annoncer. En effet, un message téléphonique a été laissé sur sa messagerie expliquant les résultats. Même si le gynécologue n'était pas alarmiste, jusqu'au rendez-vous avec la sage-femme, c'était le stress pour elle.

Elle a partagé les résultats avec son entourage pour se rassurer.

Les jours qui ont suivi ont été stressants pour elle et son conjoint jusqu'à l'entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre.

La patiente ne s'est pas sentie accompagnée par le professionnel. Pour elle, c'est à cause de l'annonce par téléphone. Cependant, l'accompagnement ne lui a pas manqué car le rendez-vous en soins externes est arrivé rapidement (sous 3 jours). De l'entretien, elle attendait de mieux comprendre le résultat du test de dépistage ainsi que la suite du parcours et ses risques. Des informations concernant la T21 ont été trouvées sur le livret d'informations donné lors de la première consultation.

A la suite de celui-ci, elle et son conjoint ont choisi de recourir au DPNI. La prise de sang a été réalisée juste après l'entretien. Elle a confiance en la fiabilité des résultats.

L'avenir de la grossesse reste incertain pour la patiente. Elle ne sait pas ce qu'elle fera si l'enfant est porteur d'une T21.

Jusqu'à ici, aucun moyen d'accompagnement ne lui a été proposé. Elle en a ressenti le manque.

La patiente n°26 est une grande multipare dont l'âge se situe entre 30 et 34 ans. Elle est mariée. Elle possède un BAC+5 et est professeur des écoles.

Le test de dépistage de la T21 a été prescrit au terme de 13 SA par son médecin traitant. Elle a trouvé les explications de celui-ci suffisantes concernant ce test et affirme que sa réalisation n'est pas obligatoire. Elle avait pensé à la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, elle n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec l'enfant. Cependant, elle a éprouvé de l'impatience en les attendant.

C'est trois semaines après la réalisation de la prise de sang qu'elle a reçu les résultats par son médecin au cours d'un rendez-vous. Elle a été sensible à ce moyen d'annonce qu'elle a trouvé

personnel. Elle a pu poser des questions. Elle qualifie son médecin comme rassurant et à l'écoute. Elle souligne qu'il a même passé un coup de téléphone la veille de ses examens diagnostique pour lui souhaiter du courage.

Les jours qui ont suivi l'annonce ont été stressants et angoissants pour la patiente. Elle a partagé les résultats avec son entourage pour partager ses angoisses et être soutenue.

Elle affirme dans son questionnaire que sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été influencée par son conjoint et les professionnels de santé.

C'est trois jours après avoir reçu les résultats qu'elle a eu rendez-vous avec les sages-femmes des soins externes. Elle attendait de ce rendez-vous des informations concernant les démarches et les risques des tests diagnostique.

C'est par des professionnels de santé et par internet qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours. Elle a trouvé l'entretien rassurant. Il lui a permis d'avoir des réponses à toutes ses questions et de mieux comprendre les résultats du test de dépistage de la T21.

A l'issue de l'entretien, elle a choisi de réaliser un examen dit « invasif ».

Elle a réalisé la ponction 3 jours après l'entretien. Ce qui inquiétait le plus la patiente, c'est le risque de fausse-couche et la peur des résultats définitifs.

Elle affirme avoir eu des rapports particuliers avec son enfant avant la réalisation de celui-ci. Le jour du geste, elle se sentait angoissée. Elle a trouvé les professionnels très rassurants.

Elle témoigne que si les résultats du test diagnostique sont rassurants, elle vivra le reste de sa grossesse normalement.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide particulière. Cela n'a pas été un manque pour la patiente.

Elle ajoute à la fin du questionnaire : « Bon sujet de mémoire »

La patiente n°27 est une deuxième pare âgée de 38 à 44 ans. Mariée, elle possède un BAC+3. Elle exerce la profession d'assistante maternelle.

C'est au terme de 12 SA que son médecin traitant lui a prescrit le test de dépistage de la T21. Elle a trouvé les explications de son médecin suffisantes le concernant mais, affirme que la réalisation de celui-ci est obligatoire. En le réalisant, elle avait pensé à la possibilité de porter un enfant atteint de la T21. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec l'enfant. Cependant, elle a manifesté des sentiments d'angoisses ainsi que des troubles du sommeil et de l'appétit.

Un mois après la prise de sang, elle a reçu les résultats par son médecin au cours d'un rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce.

Les jours qui ont suivi, la patiente s'est sentie déprimée.

Elle a souhaité partager ces résultats avec son entourage, pour qu'il lui donne du courage.

Le médecin a proposé à la patiente de la revoir à la suite des résultats. Elle s'est sentie accompagnée par lui.

Elle témoigne que sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par son conjoint.

Une semaine après avoir reçu les résultats, elle a eu son entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre. Elle a trouvé des informations sur la suite de son parcours par des professionnels de santé avant celui-ci.

Elle définit l'entretien comme rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite du rendez-vous, elle a décidé de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après celui-ci. Elle n'a pas de doutes quant à la fiabilité des résultats.

Elle vivra la suite de la grossesse comme une « grossesse normale »

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire. La patiente témoigne que cet accompagnement a manqué à son parcours.

La patiente n°28 est une deuxième pare dont l'âge se situe entre 20 et 29ans. Mariée, elle possède le brevet des collèges. Elle est sans profession.

Elle a obtenu sa grossesse à la suite d'un parcours de procréation médicalement assistée (PMA).

C'est au terme de 11 SA que son médecin traitant lui a prescrit le test de dépistage de la T21. Elle a trouvé les explications de son médecin suffisantes le concernant et affirme que la réalisation de celui-ci n'est pas obligatoire. En le réalisant, la patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec l'enfant. Cependant, elle était impatiente de les recevoir.

Un mois après la prise de sang, elle a reçu les résultats par son médecin au cours d'un rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce, surtout pour les explications.

Les jours qui ont suivi, ont été vécus de façon ordinaire par la patiente.

Elle n'a pas souhaité partager ces résultats avec son entourage. Elle trouve que c'est personnel.

Le médecin a proposé à la patiente de la revoir à la suite des résultats. Elle s'est sentie accompagnée par lui.

Elle témoigne que sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par les professionnels de santé.

Trois jours après avoir reçu les résultats, elle a eu son entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre. Elle espérait de celui-ci qu'on lui explique la trisomie 21. Avant celui-ci, elle n'a pas cherché d'informations.

Elle définit l'entretien comme rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite du rendez-vous, elle a décidé de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après celui-ci. Elle n'a pas de doutes quant à la fiabilité des résultats.

Elle vivra la suite de la grossesse comme une « grossesse normale »

Au cours de son parcours, on lui a proposé d'ajouter une consultation supplémentaire.

La patiente n°29 est une deuxième pare âgée de 35 à 37 ans. Mariée, elle possède un BAC+5. Elle exerce la profession d'ingénieure ferroviaire.

C'est au terme de 12 SA qu'une sage-femme libérale lui a prescrit le test de dépistage de la T21. Elle a trouvé les explications de sa sage-femme suffisantes le concernant mais, affirme que la réalisation de celui-ci est obligatoire. De plus, elle ne savait pas expliquer la trisomie 21 à la suite de la consultation de prescription.

En réalisant le test, elle avait pensé à la possibilité de porter un enfant atteint de la T21. Lors du temps d'attente des résultats, la patiente a trouvé que ses échanges avec son enfant s'étaient amoindris. De plus, elle a manifesté des sentiments d'angoisses ainsi que des troubles du sommeil.

Trois semaines après la prise de sang, elle a reçu les résultats par sa sage-femme au cours d'un rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce. Elle qualifie sa sage-femme au moment de l'annonce comme bienveillante. Elle a pris le temps nécessaire pour les explications et son accompagnement.

Les jours qui ont suivi, la patiente s'est sentie stressée.

Elle n'a pas souhaité partager ces résultats avec son entourage. Elle n'avait pas envie de discuter sur un résultat « pas réel ».

La sage-femme a proposé à la patiente de la revoir à la suite des résultats. Elle s'est sentie accompagnée par elle.

Trois jours après avoir reçu les résultats, elle a eu son entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre. Elle a trouvé des informations sur la suite de son parcours par des professionnels de santé et par internet avant celui-ci.

Elle définit l'entretien comme rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite du rendez-vous, elle a décidé de réaliser un examen dit « invasif ».

C'est sous trois jours que la patiente a réalisé la ponction. Ce qui l'inquiétait le plus, c'était la piqûre. Le jour de la ponction, elle se sentait angoissée. Elle a trouvé les paroles des professionnels rassurantes.

Pour le moment, elle n'envisage pas la suite de la grossesse. Elle préfère attendre les résultats définitifs.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire. La patiente témoigne que cet accompagnement n'a pas manqué à son parcours.

La patiente n°30 est une deuxième pare dont l'âge se situe entre 30 et 34 ans. Mariée, elle possède un BAC+2. Elle exerce la profession de technicienne de laboratoire.

Lors d'une grossesse antérieure, elle a été confrontée à un DAN pour risque de T21 estimé à 1/180.

C'est au terme de 13 SA qu'une sage-femme libérale lui a prescrit le test de dépistage de la T21. Elle a trouvé les explications de son médecin suffisantes le concernant. Elle affirme que la réalisation de celui-ci n'est pas une obligation. En le réalisant, la patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec l'enfant. Cependant, elle était impatiente de les recevoir.

Plus d'un mois après la prise de sang, elle a reçu les résultats par sa sage-femme au cours d'un rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce. Elle qualifie la sage-femme comme professionnelle.

Les jours qui ont suivi, la patiente s'est sentie stressée.

Elle a souhaité partager ces résultats avec son entourage car elle avait besoin d'en parler.

La sage-femme n'a pas proposé à la patiente de la revoir à la suite des résultats. Elle ne s'est pas sentie accompagnée par elle.

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires n'a pas été orientée par un tiers.

Deux semaines après avoir reçu les résultats, elle a eu son entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre. Elle a trouvé des informations sur la suite de son parcours par des professionnels de santé avant celui-ci. Elle attendait de l'entretien des informations claires.

Elle définit l'entretien comme rassurant. Il a répondu à toutes ses questions mais ne lui a pas permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite du rendez-vous, elle a décidé de réaliser un examen diagnostique dit « invasif ».

La ponction a été réalisée sous 3 jours après l'entretien.

Elle affirme avoir eu des rapports particuliers avec son enfant avant la ponction. Le jour-même, elle se sentait angoissée. Le monde présent le jour de la ponction a marqué la patiente.

Elle a trouvé les professionnels doux et rassurants.

Elle imagine la suite de la grossesse « sereinement... »

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire. La patiente témoigne que cet accompagnement n'a pas manqué à son parcours.

La patiente n°31 est une primipare âgée de 35 à 37 ans. Elle vit maritalement. Elle possède un BAC+2. Elle est chargée de clientèle.

C'est au terme de 13 SA que son gynécologue libéral lui a prescrit le test de dépistage de la T21. Elle a trouvé les explications de son médecin suffisantes le concernant mais, affirme que la réalisation de celui-ci est obligatoire. En le réalisant, la patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec l'enfant. Cependant, elle a manifesté des sentiments de déprime et d'impatience.

Deux semaines après la prise de sang, elle a reçu les résultats par son gynécologue par téléphone. Plus précisément, par message vocal. Elle n'a pas été sensible à ce moyen d'annonce. Elle trouve qu'il n'y a rien de mieux qu'un rendez-vous pour une annonce. Elle a trouvé son gynécologue trop direct dans son attitude.

Les jours qui ont suivi, la patiente a essayé d'être optimiste.

Elle a souhaité partager ces résultats avec son entourage, car elle a écouté le message vocal sur son lieu de travail.

Cependant, son gynécologue lui a proposé de la revoir à la suite des résultats. Elle s'est sentie accompagnée par lui.

Elle témoigne que sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par son conjoint et les professionnels de santé.

Une semaine après avoir reçu les résultats, elle a eu son entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre. Elle a trouvé des informations sur la suite de son parcours par l'intermédiaire d'internet avant celui-ci.

Elle définit l'entretien comme rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite du rendez-vous, elle a décidé de réaliser un examen dit « invasif ».

Elle a réalisé la ponction trois jours après l'entretien.

Elle n'a pas eu de rapport particulier avec son enfant avant la ponction.

Le jour-même, elle se sentait angoissée.

Elle a été marquée par la présence des professionnels de santé, la salle et la disposition des appareils.

Elle vivra la suite de la grossesse bien encadrée à Jeanne de Flandre et par son entourage familial.

Au cours de son parcours, on lui a proposé de réaliser des cours de préparation à la naissance.

La patiente n°32 est une troisième parée dont l'âge se situe entre 35 et 37 ans. Mariée, elle possède un BAC+3. Elle exerce la profession d'infirmière libérale.

Lors d'une grossesse antérieure, elle a été confrontée à un DAN pour risque de T21 estimé à 1/180.

C'est au terme de 12 SA que son gynécologue libéral lui a prescrit le test de dépistage de la T21. Elle a trouvé les explications de son gynécologue suffisantes le concernant mais affirme que la réalisation de celui-ci est obligatoire. En le réalisant, la patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente a trouvé que ses échanges avec son enfant avaient diminué. De plus, elle a manifesté des sentiments d'angoisses, d'impatience et des troubles du sommeil en attendant les résultats.

Plus d'un mois après la prise de sang, elle a reçu les résultats par son gynécologue au cours d'un rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce.

Les jours qui ont suivi ont été difficiles pour la patiente.

Elle a souhaité partager ces résultats avec son entourage car elle avait besoin de soutien, notamment féminin.

Le gynécologue n'a pas proposé à la patiente de la revoir à la suite des résultats. Elle ne s'est pas sentie accompagnée par lui.

Sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par son conjoint et son entourage amical.

Une semaine après avoir reçu les résultats, elle a eu son entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre. Elle a trouvé des informations sur la suite de son parcours par des professionnels de santé avant celui-ci. Elle attendait de l'entretien de l'assurance par rapport aux résultats.

Elle définit l'entretien comme rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite du rendez-vous, elle a décidé de réaliser le DPNI. Elle n'a pas de doutes quant à la fiabilité des résultats.

Dans l'attente des résultats, elle ne se projette pas dans la suite de la grossesse.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire. La patiente témoigne que cet accompagnement a manqué à son parcours.

La patiente n°33 est une multipare dont l'âge se situe entre 38 et 44 ans. Mariée, elle possède un BAC. Elle exerce une profession « indépendante ».

C'est au terme de 11 SA que sa sage-femme hospitalière lui a prescrit le test de dépistage de la T21. Elle a trouvé les explications de sa sage-femme suffisantes le concernant et affirme que sa réalisation n'est pas obligatoire. En le réalisant, la patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente a trouvé une augmentation de ses échanges avec son enfant. De plus, elle a manifesté des sentiments d'angoisses.

Plus d'un mois après la prise de sang, elle a reçu les résultats par sa sage-femme au cours d'un appel téléphonique. Elle a apprécié ce moyen d'annonce. Elle qualifie la sage-femme au cours de l'annonce comme attentionnée et compréhensive.

Les jours qui ont suivi ont été difficiles pour la patiente.

Elle a souhaité partager ces résultats avec son entourage.

La sage-femme a proposé à la patiente de la revoir à la suite des résultats. Elle s'est sentie accompagnée par elle.

Elle témoigne que sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par les professionnels de santé.

Une semaine après avoir reçu les résultats, elle a eu son entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre. Elle a trouvé des informations sur la suite de son parcours par des professionnels de santé et par l'intermédiaire d'internet avant celui-ci.

Elle définit l'entretien comme rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite du rendez-vous, elle a décidé de réaliser le DPNI. Elle témoigne avoir des doutes quant à la fiabilité des résultats.

La projection dans la suite de la grossesse dépendra des résultats du DPNI.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire. La patiente témoigne que cet accompagnement n'a pas manqué à son parcours.

La patiente n°34 est une deuxième pare dont l'âge se situe entre 38 et 44 ans. Mariée, elle possède un BAC+3. Elle exerce la profession de correspondante d'accueil familial.

C'est au terme de 12 SA que son médecin traitant lui a prescrit le test de dépistage de la T21. Elle a trouvé les explications de sa sage-femme suffisantes le concernant. Cependant, elle affirme que sa réalisation est obligatoire dans le suivi de grossesse. En le réalisant, la patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente n'a pas trouvé de modifications dans ses échanges avec son enfant.

Un mois après la prise de sang, elle a reçu les résultats par son médecin traitant au cours d'un rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce. Elle qualifie son médecin au cours de l'annonce comme attentionné et compréhensif.

La patiente a vécu les jours qui ont suivi « un jour à la fois ».

Elle a souhaité partager ces résultats avec son entourage.

Le médecin a proposé à la patiente de la revoir à la suite des résultats. Elle s'est sentie accompagnée par lui.

Elle témoigne que sa décision de poursuivre les examens complémentaires a été orientée par sa famille.

Sous 3 jours après avoir reçu les résultats, elle a eu son entretien avec la sage-femme de Jeanne de Flandre. Elle attendait de celui-ci des compléments d'informations.

Elle a trouvé des informations sur la suite de son parcours par des professionnels de santé et par l'intermédiaire d'internet avant celui-ci.

Elle définit l'entretien comme rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A la suite du rendez-vous, elle a décidé de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après l'entretien. Elle témoigne avoir des doutes quant à la fiabilité des résultats.

Elle se projette heureuse et accompagnée dans la suite de sa grossesse.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire. La patiente témoigne que cet accompagnement n'a pas manqué à son parcours.

La patiente n°35 est une multipare, âgée de 38 à 44 ans. Elle est mariée. Elle ne possède pas de diplôme et exerce la profession d'aide à domicile.

Elle a réalisé le test de dépistage de la T21 au terme de 12+1 SA. Il a été prescrit par un gynécologue hospitalier. Elle a trouvé les explications le concernant suffisantes. Cependant, elle affirme que sa réalisation est une obligation. La patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente affirme ne pas avoir vu ses échanges avec l'enfant se modifier. Cependant, elle a manifesté des sentiments d'angoisse, des troubles du sommeil et de l'impatience.

Trois semaines après la réalisation de la prise de sang, elle a reçu les résultats du test par son gynécologue au cours d'un rendez-vous. Elle a été sensible à ce moyen d'annonce. Elle explique qu'elle le trouve plus personnel.

La patiente a assez bien vécu les jours qui ont suivi l'annonce du résultat. Elle affirme que ce sont « des choses de la vie »

Elle a partagé ces résultats avec son entourage car elle avait besoin d'avis.

A la suite des résultats, le gynécologue a proposé de la revoir.

Elle affirme que sa décision de poursuivre les examens à visée diagnostic a été orientée par les professionnels de santé.

Sous trois jours après avoir reçu les résultats, elle a été reçue par les sages-femmes de Jeanne de Flandre. Elle attendait de ce rendez-vous de la réassurance.

C'est par l'intermédiaire de professionnels de santé qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

Elle a trouvé l'entretien rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A l'issue du rendez-vous, elle a choisi de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après l'entretien. Elle n'a pas de doute quant à la fiabilité des résultats de ce test.

Elle pense que la suite de sa grossesse se passera bien.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire.

Cet accompagnement n'a pas manqué à la patiente.

La patiente n°36 est une multipare, dont l'âge se situe entre 30 et 34 ans. Elle vit maritalement. Elle possède un BAC et est sans profession.

Elle a réalisé le test de dépistage de la T21 au terme de 12+6 SA. Il a été prescrit par un gynécologue hospitalier. Elle n'a pas trouvé les explications le concernant suffisantes. Elle affirme que sa réalisation n'est pas obligatoire. La patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente affirme ne pas avoir vu ses échanges avec l'enfant se modifier. Cependant, elle a manifesté des sentiments d'angoisses au cours de celui-ci.

Plus d'un mois après la réalisation de la prise de sang, elle a reçu les résultats du test par son la secrétaire médicale par téléphone. Elle n'a pas été sensible à ce moyen d'annonce. Elle explique que les résultats lui ont donné des questions restées sans réponse. Elle aurait préféré les recevoir au cours d'un rendez-vous.

Les jours qui ont suivi ont été très durs pour la patiente.

Elle n'a pas partagé ces résultats avec son entourage.

A la suite des résultats, elle n'a plus revu son gynécologue. Cet accompagnement a manqué à la patiente.

Elle affirme que sa décision de poursuivre les examens à visée diagnostic a été orientée par son conjoint.

Sous trois jours après avoir reçu les résultats, elle a été reçue par les sages-femmes de Jeanne de Flandre. Elle voulait réaliser rapidement les examens complémentaires.

C'est par l'intermédiaire de professionnels de santé, d'internet et par des personnes qui ont réalisé les examens qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

Elle a trouvé l'entretien rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage. Elle a trouvé la sage-femme rassurante et calme. Elle a pris du temps pour répondre aux questions de la patiente.

A l'issue du rendez-vous, elle a choisi de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après l'entretien. Elle affirme ne pas avoir de doutes quant à la fiabilité des résultats.

Elle espère que la suite de la grossesse va bien se passer.
Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire.
Cet accompagnement a manqué à la patiente.

La patiente n°37 est une primipare, dont l'âge se situe entre 30 et 34 ans. Elle vit maritalement. Elle possède un BAC+3 et exerce la profession de professeur des écoles. Elle a réalisé le test de dépistage de la T21 au terme de 12 SA. Il a été prescrit par un gynécologue hospitalier. Elle a trouvé les explications le concernant suffisantes et affirme que sa réalisation n'est pas obligatoire. La patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente affirme avoir eu plus d'échanges avec son enfant. De plus, elle a manifesté des sentiments d'angoisses, de déprime, des troubles du sommeil et de l'impatience.

Un mois après la réalisation de la prise de sang, elle a reçu les résultats du test par la secrétaire par téléphone. Elle n'a pas été sensible à ce moyen d'annonce. Elle explique qu'elle aurait préféré que le gynécologue l'appelle directement.

La patiente a été triste et angoissée les jours qui ont suivi l'annonce.

Elle a partagé ces résultats avec son entourage.

A la suite des résultats, elle n'a plus revu son gynécologue. Cet accompagnement a manqué à la patiente.

Elle affirme que sa décision de poursuivre les examens à visée diagnostic n'a pas été orientée par un tiers.

Une semaine après avoir reçu les résultats, elle a été reçue par les sages-femmes de Jeanne de Flandre. Elle attendait de ce rendez-vous des réponses sur le déroulement du geste et sur le temps d'attente des résultats définitifs.

C'est par l'intermédiaire d'internet qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

Elle a trouvé l'entretien rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A l'issue du rendez-vous, elle a choisi de réaliser un examen dit « invasif ». Ce qui l'inquiétait le plus, c'était la douleur et le risque de fausse couche. Avant la réalisation du geste, elle affirme ne pas avoir eu d'échanges particuliers avec son enfant.

Le jour de la ponction elle se sentait angoissée.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire.

Cet accompagnement a manqué à la patiente.

La patiente n°38 est une multipare, dont l'âge se situe entre 38 et 44 ans. Elle vit maritalement. Elle possède un BAC+5 et est étudiante à la faculté dentaire.

Elle a réalisé le test de dépistage de la T21 au terme de 12 SA. Il a été prescrit par un gynécologue hospitalier. Elle a trouvé les explications le concernant suffisantes et affirme que sa réalisation n'est pas obligatoire. La patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente affirme ne pas avoir vu ses échanges avec l'enfant se modifier. Cependant, elle a manifesté des sentiments d'angoisses, de déprime et une sensation d'isolement.

Trois semaines après la réalisation de la prise de sang, elle a reçu les résultats du test par la secrétaire au téléphone. Elle n'a pas été sensible à ce moyen d'annonce. Elle explique qu'elle aurait préféré que le gynécologue l'appelle directement.

La patiente a été triste et angoissée les jours qui ont suivi l'annonce.

Elle n'a pas partagé ces résultats avec son entourage.

A la suite des résultats, elle n'a plus revu son gynécologue. Cet accompagnement a manqué à la patiente.

Elle affirme que sa décision de poursuivre les examens à visée diagnostic n'a pas été orientée par un tiers.

Une semaine après avoir reçu les résultats, elle a été reçue par les sages-femmes de Jeanne de Flandre.

C'est par l'intermédiaire d'internet et par des professionnels de santé qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

Elle a trouvé l'entretien rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A l'issue du rendez-vous, elle a choisi de réaliser un examen dit « invasif ».

Avant la réalisation du geste, elle affirme ne pas avoir eu d'échanges particuliers avec son enfant.

Le jour de la ponction elle se sentait angoissée.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire.

Cet accompagnement n'a pas manqué à la patiente.

La patiente n°39 est une troisième pare, dont l'âge se situe entre 30 et 34 ans. Elle est mariée. Elle possède un BAC+5 et exerce la profession de professeur d'EPS.

Elle a réalisé le test de dépistage de la T21 au terme de 11 SA. Il a été prescrit par son médecin traitant. Elle a trouvé les explications le concernant suffisantes. Cependant, elle affirme que sa réalisation est obligatoire dans le suivi de grossesse. La patiente avait envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente affirme avoir eu plus d'échanges avec son enfant. De plus, elle a manifesté des sentiments d'angoisses, de déprime et de l'impatience.

Un mois après la réalisation de la prise de sang, elle a reçu les résultats du test par son médecin au cours d'un rendez-vous. Elle a apprécié ce moyen d'annonce.

Elle a partagé ces résultats avec son entourage.

A la suite des résultats, elle n'a plus revu son médecin. Cet accompagnement n'a pas manqué à la patiente.

Elle affirme que sa décision de poursuivre les examens à visée diagnostic n'a pas été orientée par un tiers.

Sous trois jours après avoir reçu les résultats, elle a été reçue par les sages-femmes de Jeanne de Flandre.

C'est par l'intermédiaire d'internet qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

Elle a trouvé l'entretien rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A l'issue du rendez-vous, elle a choisi de réaliser un examen dit « invasif »

Avant la réalisation du geste, elle affirme ne pas avoir eu d'échanges particuliers avec son enfant.

Le jour de la ponction elle se sentait angoissée.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire.

Cet accompagnement a manqué à la patiente.

Elle ajoute à la fin du questionnaire « Merci de vouloir améliorer notre vécu »

La patiente n°40 est une primipare, dont l'âge se situe entre 30 et 34 ans. Elle est célibataire. Elle possède un BAC et exerce la profession d'hôtesse d'accueil.

Elle a réalisé le test de dépistage de la T21 au terme de 13 SA. Il a été prescrit par un gynécologue libéral. Elle a trouvé les explications le concernant suffisantes. Cependant, elle affirme que sa réalisation est obligatoire dans le suivi de la grossesse. La patiente n'avait pas envisagé la possibilité de recevoir un résultat à risque en réalisant le test de dépistage. A la suite de la consultation de prescription, la patiente ne savait pas expliquer ce qu'était la Trisomie 21.

Lors du temps d'attente des résultats, la patiente affirme avoir eu moins d'échanges avec son enfant. De plus, elle a manifesté des sentiments d'angoisse, de déprime et de l'impatience.

Trois semaines après la réalisation de la prise de sang, elle a reçu les résultats du test par la secrétaire par téléphone. Elle n'a pas été sensible à ce moyen d'annonce.

Elle a partagé ces résultats avec son entourage.

A la suite des résultats, elle n'a plus revu son gynécologue. Cet accompagnement a manqué à la patiente. Elle ne s'est pas sentie accompagnée par lui.

Elle affirme que sa décision de poursuivre les examens à visée diagnostic n'a pas été orientée par un tiers.

Une semaine après avoir reçu les résultats, elle a été reçue par les sages-femmes de Jeanne de Flandre.

C'est par l'intermédiaire d'internet qu'elle a trouvé des informations concernant la suite de son parcours.

Elle a trouvé l'entretien rassurant. Il a répondu à toutes ses questions et lui a permis de mieux comprendre les résultats du test de dépistage.

A l'issue du rendez-vous, elle a choisi de réaliser le DPNI. La prise de sang a été effectuée immédiatement après l'entretien. Elle affirme ne pas avoir de doute quant à la fiabilité des résultats.

Au cours de son parcours, on ne lui a pas proposé d'aide supplémentaire.
Cet accompagnement a manqué à la patiente.